

PARA ALÉM DA NAU DOS INSENSATOS

- CONSIDERAÇÕES A PARTIR DE UM CASO DE SÍNDROME DE DOWN -

IVONE PANHÓCA LEVY

TESE APRESENTADA AO DEPARTAMENTO DE
LINGÜÍSTICA DO INSTITUTO DE ESTUDOS
DA LINGUAGEM DA UNICAMP, COMO REQU
SITO PARCIAL PARA A OBTENÇÃO DO GRAU
DE MESTRE EM LINGÜÍSTICA

Este exemplar é a redação final
da tese defendida por Ivone Panhóca Levy
e aprovada pela Comissão julgadora em 2/9/88

CAMPINAS, SETEMBRO DE 1988

Eleonora Cavalcante Albano

Profa. Dra. Eleonora Cavalcante Albano

BANCA EXAMINADORA

.....

.....

.....

AGRADECIMENTOS

À professora Dra. Eleonora Albano, que além da orientação séria e segura mostrou-me um outro lado da vida acadêmica. E assim, além da profissional que eu já conhecia - e que dispensa elogios - eu tive a felicidade de conhecer um ser humano do mais alto nível.

Às professoras Dras. Cláudia T.G. de Lemos e Leonor Scliar Cabral, pelo começo, cada uma a seu tempo e modo.

Às professoras Dras. Maria Bernadete Marques Abaurre e Maria Irma Hadler Coudry por tudo que foi o meu exame de qualificação.

Ao professor Dr. Luís Carlos Cagliari e a todos os professores da Pós-graduação em Linguística do Instituto de Estudos da Linguagem da Unicamp que, de diferentes maneiras e por diversas razões me inspiraram, incentivaram e impulsionaram.

Ao professor Dr. Walter Pinto Jr., pelos informes.

À Capes, pelo auxílio incentivo na forma de bolsa de estudo.

Ao Ailton (que para mim é Tito) pela digitação.

À Cristina Madeira Coelho Almeida, pela cumplicidade profissional e pela amizade ilimitada e atemporal.

À fisioterapeuta Terezinha Vassuko Ikeda Shibus, a "chefe" da clínica onde tudo isso aconteceu.

À Marisa Cação Ribeiro, secretária da clínica, sempre prestativa e gentil no atendimento de meus inúmeros pedidos.

À fonoaudióloga Maria Ines Bacelar Monteiro e aos profissionais do C.D.I. que demonstraram grande interesse por esse trabalho.

Às fonoaudiólogas Maria Rita de Oliveira e Rita de Cássia Queirós Lima da Rocha pela atenção que me dispensaram na fase em que eu pensava em eleger o Retardo de Linguagem como tema da minha dissertação de mestrado.

A Cláudia Santos Caprine Cezar Bento, Cláudia Borges Gattás, Cleidenir Ap. Costa Machado Gonçalves, Débora Bernardi Silva e Márcia Nery Garcia pela atenção e o carinho que me dispensaram todas as vezes em que eu precisei delas.

A Fonoaudióloga Eliana C.R. Loures pelo texto "A Consciência do Terapeuta".

A Márcia Dipsie, aluna várias vezes, pelo interesse e pela colaboração desinteressada e desprendida. Sem sua ajuda eu, certamente, teria demorado mais tempo para concluir esse trabalho.

A fonoaudióloga Silvia Fonseca Barcelos Buggeli pela maturidade demonstrada enquanto aluna.

A Sandra Alves Coelho, que eu aprendi a respeitar como pessoa para quem a vida é mais do que um espelho.

A todos os meus alunos, com quem eu sempre aprendo muito.

À *Fátima* (Chiquita) mãe de *Maria Emília* pela disponibilidade, interesse e boa vontade e especialmente pelo desprendimento que eu demorava a encontrar e que era fundamental para o desenvolvimento de um trabalho como esse.

Aos avós maternos de *Maria Emília* que, sem saberem, dão, a quem sabe enxergá-los uma grande lição de fé e de amor.

À *Cleusa*, babá de *Maria Emília*, bem como à tia, à madrinha e a todos os parentes próximos pelo carinho que dispensam a ela.

A
MARIA EMÍLIA

Por tudo que ela representou aqui.

*Uma criança doce e iluminada que me comprovou que
acima de tudo está mesmo o amor.*

A

*Todos os pacientes - inclusive os meus - para que
ganhem voz e se tornem agentes.*

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À Yeda Regina Ribeiro de Souza - fisioterapeuta e Silvana Vieira Rodrigues da Silva Martins - terapeuta ocupacional.

Pela colaboração inestimável e pelo espírito científico demonstrado. À conduta delas eu me curvo num agradecimento que vai além das palavras.

À Sylvia Maria Ferraz, fonoaudióloga, por quem profissionalmente eu tenho um respeito imensurável. Com ela eu mantenho laços que vão além dos limites da profissão.

E como, então, o profissional e o pessoal aqui muitas vezes se intersectam eu não vejo outra maneira de manifestar-lhe todo meu agradecimento senão dizendo: "Fico lhe devendo mais essa. Minha amíga".

À Cléria e a Regina, que me ajudaram muito ficando com meus filhos sempre que puderam. Amigas especiais que sempre procuraram me substituir junto a eles. Pessoas especiais que "me deram" sem esperar nada em troca.

À Lina e à Edite, que talvez nunca venham a ler esse trabalho, mas a quem eu devo muito porque elas, por inúmeras vezes, "seguraram a barra" da casa enquanto eu me preparava para chegar até aqui.

Aos meus pais, pelo início de tudo.

Ao
FLÁVIO, RODRIGO
e
ARNALDO

Pelo que são na minha vida. Por eles (e acho até
que para eles) foi esse trabalho.

RESUMO

O presente trabalho analisa uma criança portadora de Síndrome de Down considerando basicamente os seguintes aspectos:

- A concepção de linguagem que temos, norteia a forma e a direção da relação dialógica que mantemos com a criança.

- A busca da "normalidade" fonético-fonológica, sintático-semântico e discursiva, nos impede de considerar e aceitar os recursos e as condições dialógicas do sujeito.

- A ininteligibilidade é, muitas vezes, consequência dos pressupostos que temos sobre a síndrome e do apego a um planejamento prévio e exterior a ela. Em outras palavras, muitas vezes tornamos ininteligível aquilo que foi falado sem que esperássemos que o fosse, ou seja, aquilo que não vem de encontro ao que esperávamos que a criança fizesse frente a determinada situação.

No Capítulo I faz-se uma reflexão sobre a Fonoaudiologia atual, seu objeto de estudo e sua prática clínica.

No Capítulo II é apresentado o sujeito desse trabalho - uma menina, com Síndrome de Down por trissomia 21, que faz terapia fisioterápica, fonoaudiológica e ocupacional desde os primeiros meses de vida. Ela foi gravada - nesses três setores - no período de 3,2; 18 a 4,2; 10, num total de 17 dias de observação, que perfazem 24 sessões (de 45 minutos) gravadas, transcritas e analisadas.

O Capítulo III trata da não aceitação e do preconceito social em relação ao excepcional e, particularmente, em relação à Síndrome de Down. Esse preconceito manifesta-se de diferentes formas, mas a mais sutil - e certamente das mais nefastas - talvez seja sua manifestação lingüística.

E, como vemos aqui, esse preconceito transparece não só nas mais diferentes camadas da sociedade mas também nos trabalhos científicos voltados ao estudo da Síndrome e na formação e atuação dos terapeutas que estão em contato direto com ela.

No Capítulo V são feitas observações relativas a duas situações extra-clínicas: a primeira diz respeito a duas festas (junina e de Natal) em que pude, descompromissadamente, observá-la com a família e na segunda comento os dados levantados por um grupo de alunas do 1º ano do curso de Fonoaudiologia da PUCCamp, que, estando às voltas com a elaboração de um trabalho sobre Síndrome de Down, acabou, coincidentemente, chegando até Maria Emília.

O Capítulo VI mostra como que a concepção de linguagem adotada pelo terapeuta e os pressupostos como dispersividade e tempo de atenção encurtado, aliados ao apego ao planejamento e à forma como conduzimos nossas avaliações e nossas sessões de terapia muitas vezes fazem com que a criança com Síndrome de Down tenha mais dificuldade ainda para se fazer entender, e seja com frequência, bloqueada em suas tentativas de contribuir para o andamento da relação dialógica ou seja, comprometemos, sem perceber, os resultados que nós mesmos estamos tentando alcançar.

No Capítulo VII, finalmente, o planejamento e as "técnicas terapêuticas", o material usado nas terapias e a distinção avaliação terapia de linguagem são repensados à luz dessas observações.

Na idade Média, os deficientes mentais eram colocados em em barcações que ficavam vagando de porto em porto - sem que eles pu dessem descer - e que passaram a ser chamados de "NAUS DOS INSENSATOS". (*Revista Veja*, set./87).

Eles eram, assim, colocados bem longe do convívio com os "normais". Nesse aspecto, muita coisa já se conseguiu, uma vez que eles hoje não são mais privados do convívio familiar.

No entanto, acho que ainda cabe a nós - que estamos direta ou indiretamente ligados às pessoas diferentes - afastar essas ima gens - mandando-as para bem longe - uma vez que o preconceito e o nosso desprezo não deixaram de constituir forte obstáculo, grande entrave, a nos impedir de nos aproximar deles e de buscar meios e con dições de atingí-los plenamente.

Quantas vezes não estariam nossos "pacientes" revivendo, em certo sentido, as condições da Nau dos Insensatos, sem que seus re cursos lingüísticos - comunicativos sejam valorizados e sem que as direções discursivas que eles apontam sejam seguidas?

E não seria a nossa formação acadêmica - preconceituosa e nor mativa - que nos estaria impedindo de os vermos como eles se mos tram e não como supomos que eles o façam ou como esperaríamos que eles o fizessem?

São, portanto, essas designações que eu pretendi dar ao títu lo.

Mas o que eu gostaria mesmo é que ele fosse amplo e aberto o suficiente para que cada um dele se apoderasse livremente e o in terpretasse - a ele e ao trabalho que ele nomeia - da forma mais particular possível, fazendo-os pessoais o suficiente para os mo dificar, e assim fazendo, modificarem-se com eles.

ÍNDICE

PÁGINA

I.	INTRODUÇÃO.....	1
II.	DADOS DO SUJEITO.....	10
III.	A FORÇA DO PRECONCEITO.....	13
	• A Ciência.....	13
	• A Família	14
	• A Sociedade	17
	• A Instituição	18
	• A Formação do Terapeuta.....	19
IV.	FATO E PRECONCEITO NA LITERATURA CIENTÍFICA.....	22
	• A Síndrome.....	22
	• Características Físicas.....	27
	• Características Neuro-Psíquicas	32
	• Características Lingüísticas.....	39
V.	MARIA EMÍLIA FORA DA CLÍNICA.....	53
VI.	MARIA EMÍLIA NA CLÍNICA: TRÊS DIFERENTES FORMAS DE CONVIVÊNCIA LINGÜÍSTICA.....	58
VII.	CONCLUSÃO.....	91
VIII.	BIBLIOGRAFIA.....	97

I. INTRODUÇÃO

"Elizabeth demorou várias horas para compreender o que tinha acontecido com as nossas vidas"

Depoimento de um pai de criança com Síndrome de Down.

Revista Veja, 16 set./87, pág. 60

Meu projeto inicial, que elegia o Retardo de Linguagem como tema da dissertação de mestrado, teve que ser abandonado, após meses de busca de crianças-sujeitos.

Nessa época eu já atuava como professora do curso de Fonoaudiologia da PUCCamp e como fonoaudióloga clínica junto a uma equipe composta por fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogas, voltada basicamente ao atendimento de comprometimentos neuro-psico-motores: paralisias cerebrais, afasias, Síndrome de Down e outras síndromes menos freqüentes.

Eu não tinha, então, acesso direto a nenhum caso de Retardo de Linguagem que pudesse ser sistematicamente observado.

Durante cerca de seis meses entrei em contato, pessoalmente ou por telefone, com inúmeros profissionais da área, e afixei, em locais estratégicos, bilhetes em que manifestava meu interesse por portadores de Retardo de Linguagem, que pudessem ser analisados.

Pareceu-me, à época, que o Retardo era mais uma teoria do que uma prática, uma vez que, apesar de estar constantemente às voltas com o tema - seja via supervisão do aluno, seja em consulta bi

bibliográfica, eu não conseguira, numa cidade como Campinas, após seis meses de procura, um único caso que pudesse ser observado.

Se eram tão raros os portadores de tal "patologia", ela não me receria, então, a fama que desfruta na área, de ser das mais frequentes entre as crianças físicas e neurologicamente "normais".

A Síndrome de Down, era um tema que também me atraía e a ele eu teria acesso fácil, uma vez que a equipe da qual eu fazia parte atendia, naquele momento, diversos casos, na faixa etária de sete dias até a adolescência.

Hoje quando me remeto a esse fato vejo-o como representativo de uma área cuja atuação clínica é frágil ao ponto de sentir-se atingida por um "observador estranho" (estranho?) que, via cliente, estaria, parecia-se supor, avaliando o profissional, sua conduta e seus "métodos".

Ocorre que o objetivo era justamente converter essas observações em repercurssões teórico-práticas benéficas a todos que mantêm contato direto ou indireto com o tema.

Certamente não é fechando as portas dos compartimentos que nos afastaremos da Nau dos Insensatos. Ao contrário, assim fazendo estaremos cada vez mais circunscritos à ela.

Entendo que é só conhecendo-a que saberemos como manobrá-la, como atingi-la e como afastá-la, sempre e cada vez mais, de nós e das nossas crianças.

MANONNI 1985:148, diz:

"Pelo fato de eu ter denunciado num grupo vários traços "moralizadores e caridosos" de uma certa concepção da psicanálise infantil houve quem achasse que eu questionava todo o sistema atual das assistentes sociais e dos educadores. Cada um se sente ameaçado na sua própria disciplina sempre que eu abordo à luz da psicanálise o caso da criança retardada. Colocar em questão a criança retardada não equivalerá a colocá-la em questão a nós mesmos?"..

As profissionais que me abriram suas portas para a observação de Maria Emília - a fisioterapeuta, a terapeuta ocupacional e a fonoaudióloga - certamente terão dado forte e imensurável empurrão nessa desmedida e soturna Nau.

E conhecer a Nau é, seguramente, conhecer não apenas os passageiros, mas, principalmente, sua tripulação.

Quem são, afinal, os que estão do outro lado das síndromes, das patologias, e dos "pacientes"?

Quem são os profissionais paramédicos e, mais especificamente, qual a formação acadêmica do fonoaudiólogo?

Se percorrermos a história da Fonoaudiologia no Brasil, nestes seus cerca de vinte anos de existência, encontraremos certamente além da Medicina, a Psicologia, a Linguística e a Pedagogia como disciplinas fronteiriças.

No caso particular dos pedidos de empréstimo feitos à linguística, são inúmeros os problemas e equívocos decorrentes.

PALLADINO, PEREIRA e ARANTES 1985 apontam as aplicações diretas, inadvertidas e muitas vezes imaturas, de modelos teóricos próprios para o estudo de outras dimensões da linguagem que não a dimensão patológica.

As autoras lembram ainda a importância de se desenvolver, em relação do aspecto patológico da linguagem, uma investigação linguística explicativa, que levante, analise e interprete os fatos ao invés de meramente descrevê-los. E que isso se faça numa perspectiva teórica definida, uma vez que a concepção que se tem do objeto determinará o procedimento metodológico a ser adotado.

ARANTES e RUBINO 1985 consideram que a autonomia de uma disciplina é colocada em questão quando ela incorpora noções de outras

disciplinas, atribuindo-lhe um estatuto explicativo.

Ainda que se aceite que a Fonoaudiologia tem, definidos, o seu objeto e o seu método, como quer AMORIM 1977 não há, muitas vezes, como negar que a prática fonoaudiológica ainda padece de falta de direção e autonomia.

Ainda sem perfil próprio tanto no que diz respeito ao aspecto teórico, como em relação à prática clínica, a fonoaudiologia vê-se, em muitos momentos, confundida com a Pedagogia, a Psicologia, a Terapia Ocupacional, além da própria Medicina, com ocasiões onde dificilmente se definem os seus limites.

Parece ficar transparente aí a sua ainda indefinição enquanto disciplina teórica e enquanto prática clínica.

Há - por enquanto - de se louvar o otimismo de AMORIM, 1977:14 segundo quem:

"Estamos saindo de uma Fonoaudiologia ingênua para entrar numa Fonoaudiologia Científica..."

MAIA 1984 considerando o caso da Psicolingüística aponta bem a peculiaridade das disciplinas híbridas. A autora mostra como a Psicolingüística, embora existindo oficialmente há mais de trinta anos, ainda não conseguiu seu estatuto como disciplina independente da Lingüística e da Psicologia.

Do behaviorismo skinneriano ao sócio-interacionismo como uma passagem bastante fecunda pelo cognitivismo piagetiano a Fonoaudiologia de hoje muitas vezes se assemelha a uma "colcha de retalhos", adotando a terminologia de MAIA 1985.

A mesma autora (ALBANO 1986) aponta as diferentes habilidades da criança conforme "adotada" pelo Psicolingüística chomskiano - "um lingüista que opera inconsciente mas coerentemente" - pelo piagetiano - "uma inteligência absorvida na própria ação" - ou pelo in

teracionista - "Um parceiro nato da partilha e da cooperação".

Parece que a criança do fonoaudiólogo é, hoje, muitas vezes, tudo isso, e em momentos contíguos numa única sessão de 40 minutos, exposta às metamorfoses do parceiro-terapeuta que se reveste de inatista, de construtivista e/ou de interacionista.

A falta de autonomia e identidade da Fonoaudiologia faz com que o fonoaudiólogo aplique freqüentemente à reabilitação - oral e escrita - modelos teóricos eleitos aleatoriamente, ou pelo fato de serem "novos" ou ainda por terem sido elaborados ou adotados antes por alguém de prestígio em algum sentido.

A problemática do "empréstimo" em contraposição à idéia de "fontes de inspiração", considerada por PALLADINO PEREIRA e ARANTES 1985 é flagrante aí.

Muitas vezes privilegiamos modelos, teorias e/ou autores qua se sempre sem considerarmos o alcance e os limites da patologia e, principalmente, sem considerarmos o sujeito (o "paciente") nas suas dimensões físicas, psico-sociais e políticas.

O próprio termo "paciente" - amplamente adotado na área - reflete, a meu ver, a posição marginal, passiva e exterior do sujeito.

Marginal por vir submetido à patologia, esta sim o centro. Passivo por não ter muitas vezes, voz (ou vez), exposto à ótica, e ao planejamento do terapeuta. E exterior por ser destituído de sua posição de sujeito do próprio discurso, deslocado de sua realidade discursiva, como se entre ele e a linguagem (a sua linguagem) não houvesse possibilidade de constituição mútua.

Como "paciente" não lhe é dada ocasião de constituir-se como locutor e, de, sô, assim, desenvolver um juízo crítico sobre seu procedimento.

O próprio terapeuta parece ter, nesse contexto, muita dificuldade em constituir-se como "sujeito" - nos termos de BENVENISTE 1978, sendo muitas vezes um mero porta-voz desse ou daquele interesse, sem dimensionar a repercussão teórica-prática de seu procedimento.

Se por um lado choca, por outro não chega a surpreender o caso do sujeito P.de COUDRY 1986, um afásico que, tendo anteriormente se submetido a um acompanhamento fonoaudiológico (ou, no caso, a um "tratamento"), não só não evoluiu para a esperada reabilitação da linguagem como, ainda, sentiu-se agredido lingüística e afetivamente, já que havia sido "treinado" a só falar quando "estimulado" para tal.

Tendo sido peremptoriamente afastado de toda e qualquer situação dialógica não teve nenhuma chance de se reencontrar enquanto sujeito no e pelo discurso.

A respeito da adoção de modelos teóricos que, por pressupostos metodológicos excluem o próprio sujeito, recomenda-se (novamente) COUDRY 1986.

Segundo FOUCAULT 1968:74

"Nossa sociedade não quer reconhecer-se no doente que ela persegue ou que encerra; no instante mesmo em que ela diagnostica a doença exclui o doente".

A adoção, pelo fonoaudiólogo, desse ou daquele modelo teórico é, além disso, quase sempre destituída de toda e qualquer perspectiva histórica, o que representa, no mínimo, uma grande e grave decontextualização.

Por destituição de perspectiva histórica entendemos aqui o fato de se trazer para a prática clínica as conseqüências de sua própria história.

Pretendendo-se seguidor deste ou daquele texto, que é datado, e portando, marcado pelas condições que o geraram e dá-lo por definido, conclusivo e adequado às necessidades clínicas do "paciente" naquele momento.

Com um mínimo de senso crítico é impossível, como fonoaudiólogo, não se identificar com STEFANO, o jornalista de ALBANO 1987.

Porém, por mais embaraçosos que tenham sido as tentativas feitas por STEFANO para assegurar o seu emprego no jornal, a situação do fonoaudiólogo é outra, pelo fato de que em suas mãos o "paciente" e/ou sua família, entregam a responsabilidade pela reabilitação não apenas da linguagem mas, através dela, o próprio indivíduo, da condição de sua existência do seu próprio viver.

A relação do terapeuta com o seu "sujeito" só é verdadeira e fecunda quando deixa de ser unidirecional, quando o terapeuta desstitui-se do "poder", da competência" e da "sabedoria". Quando as as simetrias são vistas como impulsionadas por ambos os parceiros, que se fazem e refazem e que fazendo-se e refazendo-se fazem e re fazem a relação, que por sua vez os endossa e os faz existir nesse espaço comum e único.

OLIVEIRA, 1988:29-30, diz:

"... Em ambas as situações ultrapassei meus limites clínicos, e na medida em que o fonoaudiólogo ultrapassa tais limites, assume postura flexível de atuar diretamente em "campo", obtêm-se a meu ver, uma verdadeira situação de troca de experiências. Saíndo de seus limites de "terapeuta" por formação ele se torna neste momento, um elemento que absorve informações, as quais contribuem diretamente para seu próprio aprendizado e crescimento. Encontra, além de tudo, um meio bastante fiel e rico para avaliar a eficiência de seus métodos e técnicas de abordar educação ou reeducação.

Parece-me claro que a queda do "paciente" não se dará isoladamente. Com ele o "treino" e o "tratamento" serão necessariamente substituídos pela "troca" e pelo "crescimento" respectivamente.

Não haverá mais "o que aprende" pois não haverá quem "ensine".

A "diferença" estará, como deve ser, assegurada pelas condições únicas - físicas, sócio-econômicas e psico-sociais de cada um.

Não uma "diferença de saber" mas uma "diferença de ser", condição de existência da própria relação.

E, então, aceitar a diferença e, portanto, o "diferente" - não implicará em aceitá-lo temporariamente - como etapa a ser cumprida na direção da unificação e da padronização. Nem em aceitá-lo resignadamente, sucumbido ao inexorável.

Aceitar a diferença será garantir-lhe existência como tal, e supor, portanto, que nela haverá, inclusive, espaço para a semelhança, e não o inverso*.

FOUCAULT 1968:16 diz:

"Quanto mais se encara como um todo a unidade do ser humano, mais se dissipa a realidade de uma doença que seria unidade específica; e também mais se impõe para substituir a análise das formas naturais da doença, a descrição do indivíduo reagindo à sua situação de modo patológico".

E mais adiante, na página 18:

"A medicina viu esfumar-se progressivamente a linha de separação entre os fatos patológicos e os normais: ou melhor, ela apreendeu mais claramente que os quadros clínicos não eram uma coleção de fatos anormais, de "monstros" fisiológicos, mas sim constituídos em parte pelos mecanismos normais e as reações adaptativas de um organismo funcionando segundo sua norma".

A relação do profissional com o sujeito estará sempre aberta na medida em que eles se determinarem mutuamente.

E sobre a linguagem, não caberá mais dominá-la e muito menos ensiná-la, mas sim compartilhá-la em toda sua amplitude.

Assegurar a existência da "diferença" não é atribuir-lhe

* A mesa redonda "Alfabetização do Deficiente Auditivo" apresentada no II Simpósio Brasileiro sobre a Problemática da Deficiência Auditiva e da qual participaram as Professoras/Doutoras Ana Luíza B. Smolka, Maria Bernadete M. Abaurre e Maria Laura Mayrink Sabinson, lapidou essa minha maneira de considerar o "diferente".

uma autonomia que a coloque fora do alcance de qualquer teoria lingüística.

Não é, portanto, substituir um radicalismo por outro.

É, pelo contrário, torná-la explicável dentro da própria disciplina que deve tê-la por objetivo. É, então, definir realmente esse objeto.

Um objeto cuja forma vem com as condições do seu sujeito. E que é, portanto, sempre real e único, que se refaz a cada instância ao mesmo tempo em que é e continua sendo definitivo.

Para ARANTES e RUBINO 1985:107

"Apenas um modelo que lide com a linguagem enquanto um objeto cuja construção deva ser explicada pode servir de inspiração ao fonoaudiologo".

Assumir que a linguagem é, pelo menos em parte, construída e negociada é, automaticamente, abrir mão da homogeneidade e aceitar as especificidades individuais e sócio-interacionais que se estabelecem na história do indivíduo.

A face patológica da linguagem é, no meu entender, uma forma única de ser. E é dentro dessa unicidade que deve ser dimensionada pelos que pretendem compreendê-la.

E considerar única essa linguagem (e com ela o seu sujeito) não é isolá-la do seu contexto sócio-político:

..."The facts" produced by any psychology which attempts to ignore the political context of what it observes will be about as useful as, say, an analysis of a violin concert which ignores what the orchestra is playing" (INGLEBY 1976:152).

* * *

II. DADOS DO SUJEITO

"Minha mãe achava o estudo a coisa mais fina do mundo. Não é. A coisa mais fina do mundo é o sentimento".

ADÉLIA PRADO

Maria Emília é a primeira e única filha de um casal de nível sócio-econômico e cultural médio, que se separou quando ela estava com cerca de 2 anos.

Nasceu a 3 de setembro de 1981, de parto normal a termo pesando 2810 gramas e medindo 44,5cm.

Segundo o cardiôtipo realizado é portadora de trissomia 21 simples com cardiopatia congênita associada. Em decorrência dessa última alteração foi submetida a cateterismo aos 8 meses e a cirurgia corretora aos 9 meses.

Iniciou terapia fisioterápica com 1 mês de idade, fonoaudiológica com 40 dias e ocupacional com 8 meses e até hoje é atendida pelos 3 setores, semanalmente em sessões de cerca de 45 minutos.

A terapia fonoaudiológica é feita desde o início pela mesma profissional, que a considera dócil e cooperadora embora birrenta e determinada quando contrariada.

Frequenta escola normal desde os 3,6 anos tendo passado por maternal I e II, e Jardim II.

Segundo a mãe, ela, até agora, conseguiu acompanhar os cole

gas "normais" da mesma faixa etária.

Como a mãe trabalha em período integral, ela sempre ficou durante o dia com os avós maternos - que tem grau de instrução primária.

Desde os 6 meses tem uma babá que a acompanha praticamente o dia todo. É com ela - por meio dos avós (já que a família não reside em Campinas) que Maria Emília vem à Clínica e é ela também quem recebe as orientações dos 3 setores e desenvolve em casa as atividades sugeridas por eles.

METODOLOGIA

Inicialmente eram duas as crianças observadas, sendo Maria Emília uma delas.

Ambas eram meninas, diagnosticadas como trissomia 21e de idade aproximada.

A intenção inicial era se fazer um estudo comparativo, já que, apesar dos aspectos comuns mencionados acima, o ambiente sócio-cultural e familiar era bastante diverso. Fatores como aceitação por parte da família, ansiedade e estimulação dada à criança nos chamaram a atenção já que, lingüística e interacionalmente havia diferenças consideráveis entre as duas.

Após as sessões iniciais de observação semanal, uma das crianças, por razões que não cabe considerar aqui, deixou a Clínica, e embora a mãe tenha se disposto a continuar colaborando, o trabalho de observação dessa criança tornou-se inviável.

Maria Emília passou, então, a ser meu único sujeito.

As sessões de terapia fonoaudiológica continuaram a ser observadas em fitas K-7 para posterior transcrição e análise.

As primeiras 13 sessões observadas foram só de Fonoaudiologia e duraram cerca de 30 minutos, já que dos 45 minutos da sessão, os primeiros quinze eram dedicados ao trabalho de estimulação motora dos órgãos fonoarticulatorios (O.F.A.).

Essas sessões corresponderam, respectivamente às seguintes idades: 3,2;18 - 3,2;25 - 3,3;9 - 3,5;10 - 3,9;23 - 3;10 - 3,11;4 - 3,11;18 - 4;21 - 4;29 - 4,1;13 - 4,1;20 - 4,2;10.

A partir daí o trabalho de observação estendeu-se às sessões de terapia ocupacional e fisioterapia, na tentativa de avaliar a performance lingüística e interacional dela em diferentes contextos.

O fato de Maria Emília não residir em Campinas inviabilizava qualquer tentativa de observação sistemática dela em casa ou na escola.

Assim, no 14º, 15º e 16º dias, correspondentes às idades 4,2;17 - 4,2;24 e 4,3;1 ela foi observada nas sessões de terapia ocupacional, fonoaudiologia e fisioterapia, nessa ordem.

No 17º dia, com 4,3;8 ela foi observada apenas em Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia.

Os 17 dias de observação perfazem um total de 24 sessões gravadas, transcritas e analisadas, sendo que em todas elas eu estive sempre presente.

E recobrem um período de um ano um mês e vinte dias: de 3,2;18 a 4,3;8.

* * *

III. A FORÇA DO PRECONCEITO

"Para condenar alguém é sempre cedo demais"

MAUD MANONNI

A CIÊNCIA

No caso particular da Síndrome de Down, se encontramos, na literatura consultada, autores que defendem a importância de se incorporar às análises os dados sócio-culturais do universo do sujeito (ZISK 1967; INGLEBY 1976) e, mais especificamente, de como a representação que se tem do sujeito e da Síndrome encaminha-os para esta ou aquela direção (BODINE 1974; CHESELDINE e Mc CONKEY 1979), vimos também que o pressuposto forte da incapacidade da criança com Síndrome de Down e a aferição constante das "capacidades" pelo parâmetro da normalidade são uma constante nos próprios profissionais que lidam com a Síndrome.

Sempre que não se confirmam os atrasos, as dificuldades, as deficiências - em relação ao "normal" - os autores se surpreendem e o resultado é visto como sendo "contrário ao que se esperava" (RUTHERFORD e GOLDBERG 1978; SMITH e OLLER 1981).

Parece então que o trabalho e a pesquisa não são abertos à investigação e comprometidos apenas com o que se descortina; pelo contrário, nascem com a função pré-determinada de confirmar um conceito anterior.

É o exercício do preconceito por quem deveria ver nele o inimigo maior do seu trabalho.

A FAMÍLIA

SPRINGER e STEELE 1980, a partir de um levantamento efetuado junto a quarenta pais abordam três aspectos básicos:

- A forma como a Síndrome lhes foi comunicada: onde, quando, como e por quem.
- Que informações eles tinham sobre os aspectos genéticos da Síndrome.
- A expectativa deles em relação à situação atual e futura da criança e como isso influenciava a constituição familiar.

De um modo geral, segundo eles, os pais não aceitaram passivamente as orientações, sugestões e conselhos médicos e a grande maioria deles sentiu-se extremamente atingida pela forma como a notícia lhes foi transmitida, sendo que isso foi particularmente marcante quando apenas um deles - na maioria das vezes a mãe - recebeu sozinha e teve que transmiti-la ao conjuge.

Em 27 casos a criança era filho único ou último filho. Desses, 13 já haviam decidido antes do nascimento que não teriam mais filhos. Dos outros 14, nove haviam inicialmente planejado ter mais filhos e sua decisão posterior de não tê-los mais foi devida ao nascimento da criança com Síndrome de Down.

No entanto, eles não justificaram o fato de não quererem mais filhos como se devendo ao medo de que a Síndrome se repetisse (e os autores não relacionam o fato de os pais não quererem mais filhos às informações de que eles dispunham sobre o fato da Síndrome poder vir ou não reincidir naquela família).

Eles diziam sempre que não queriam mais filhos porque o filho portador da Síndrome iria exigir deles todo o cuidado e atenção de que dispunham.

ZISK e BIALER 1967 consideram a relação entre a posição fam

miliar e o desenvolvimento da simbolização e das habilidades lingüís ticas, já que a criança com Síndrome de Down é frequentemente filha de pais mais idosos e em geral o último filho, após cujo nascimento os pais decidem não ter mais filhos.

Segundo SPRINGER e STEELE é imprescindível que os pais de um recém-nascido conheçam uma criança mongolóide mais velha, para que se familiarizem com os alcances e limites da Síndrome e tenham uma expectativa mais realista e positiva, já que a maioria dos pais de portadores de Síndrome de Down em idade escolar os vêem como uma pessoa com limitações e requerendo uma educação especial, mas que, apesar disso, pode alcançar uma semi-independência física, social e até econômica.

Este foi, aliás, o depoimento da mãe de Maria Emília, que te ve essa experiência e hoje a relata como tendo sido altamente positi va e encorajadora para ela: após o impacto da notícia do nascimen to de um bebê mongolóide, e de toda a ansiedade e angústia gerada s pela concretização de um futuro imprevisível e aparentemente comprometido - para ambas -, ela conheceu um menino com Síndrome de Down poucos anos mais velho que Maria Emília.

Isso foi suficiente para que aquele nascimento passasse a ser aceitável e aquela criança deixou de ser vista como predestinada a uma vida de dependência e marginalização social.

Essa experiência é, certamente, parcialmente responsável pela aceitação de Maria Emília no âmbito familiar, o que, por sua vez deve-se relacionar diretamente à ausência dos problemas comportamentais que a literatura (ver LEFEVRE 1981, entre outros) e o senso comum vêem como "associados" à Síndrome.

Ao que tudo indica, eles são, mais do que tudo, gerados pela grande rede de tensões, angústias, ansiedades, frustrações e cul

pas que se estabelecem no âmbito sócio-familiar, em todas as suas instâncias.

MANONNI 1985:16 diz que

"...A resposta não está certamente na distinção entre verdadeira e falsa debilidade; está principalmente no sentido que tomou seu distúrbio na constelação familiar".

Aparentemente - e a despeito da falta da figura paterna-não se nota em Maria Emília sentimentos de agressividade, negativismo e birra. Ela parece cooperadora, dócil e agradável sem no entanto ser passiva, demonstrando seus interesses e suas discordâncias.

Relaciona-se bem com as pessoas de seu microcosmo e faz clara distinção entre essas e outras pessoas próximas mas não tão ligadas à ela.

Vai à escola, vê TV, vai a festas, brinca e briga: tem enfim a vida de uma criança nessa faixa etária.

Vem-me à lembrança nesse ponto o caso de uma mãe de um menino portador da Síndrome que procurou um cirurgião plástico para tirar a "marca" do rosto do filho, já que, segundo ela, o aspecto visual o comprometia e fazia com que ele fosse, desde o início, privado de uma condição lingüística-interacional adequado (não tive notícias do desfecho do caso).

BODINE 1974 lembra a importância da aparência física do mongolóide como determinante de preconceitos que levam a uma interação bastante comprometida.

Em MANONNI 1985:47 encontramos uma retratação bastante fiel da malha de culpas e ansiedades, de toda vulnerabilidade da mãe de uma criança diferente:

"O que a mãe vinha pedir era uma certeza, isto é, a afirmação, no discurso do outro, da mentira dela".

E ainda, na página 95:

"Os pais procuram ser ajudados; o seu desamparo é, às vezes, maior do que o da criança. Esta, devido a uma agressão física precoce, desenvolve uma sensibilidade de tipo particular"

E, finalmente, na página 2:

"A mãe deseja obscuramente que a sua pergunta nunca receba resposta, para que possa continuar a fazê-la. Mas precisa de força para continuar, e é isso que ela vem pedir. Precisa de uma testemunha, uma testemunha que sinta que por trás da fachada de tranquilidade, ela não agüenta mais."

A SOCIEDADE

Invariavelmente as mães de crianças com Síndrome de Down relatam experiências angustiantes vividas socialmente com seus filhos.

As pessoas sempre os olham ou de forma diferente ou mais prolongadamente e quando se aproximam são comuns as adjetivações que evidenciam os pressupostos e representações da condição inferior que lhes atribuem.

Comentários como "coitadinho", "nasceu assim?" ou "O que ele tem?" são tão freqüentes quanto desesperadores para os pais.

Lembro-me de ter ouvido certa vez uma mãe dizendo que seria muito difícil que o filho se aproximasse da normalidade porque desde pequeno as pessoas já o tratavam diferente, olhavam-no diferente, falavam com ele de forma diferente porque a Síndrome de Down é marcada visualmente. Basta olhar para ver.

"Na nossa época todo mundo faz diagnóstico: o médico, o diretor da escola, a assistente social, a vizinha informada pelo último programa de televisão. Qualquer adulto "evoluído" está pronto a dar uma "opinião autorizada". Cada um conhece a "melhor escola", o melhor reeducador, cada um dá a sua opinião sobre o tratamento e tem nos lábios o nome do "melhor" médico."

Isso talvez seja resultado da popularização das noções científicas, mas talvez seja também uma medida da ansiedade do público. Preocupando-nos com um deficiente mascaramos nossa própria angústia. É ele que é doente, não somos nós. (MANONNI, 1985:150).

Segundo FOUCAULT, 1968:71-74:

"Um fato tornou-se, há muito tempo, o lugar comum da sociologia e da patologia mental: a doença só tem realidade e valor de doença no interior de uma cultura que a reconhece como tal".

Mais adiante

"Daí cada cultura formará da doença uma imagem cujo perfil é delineado pelo conjunto das virtualidades antropológicas que ela negligencia ou reprime".

E ainda:

"Não há lugar na nossa sociedade para o deficiente mental. É esse o drama. Pela força das circunstâncias ele se vê condenado a continuar à margem ou "condenado" a curar-se (isto é, a assumir uma dose de sufrimento)".

Finalizando, o mesmo autor diz, na página 148:

"Nos países primitivos, os loucos vivem entre os outros homens, têm o seu lugar na aldeia, assumem um papel, mesmo que seja o papel de louco, e são respeitados como tal. Na nossa civilização, não há lugar para o ser humano incapaz de um certo rendimento social ou escolar. A corrida ao rendimento escolar atinge o pré-púbere que, se é perseguido pela má sorte, será muito cedo excluído de todo o sistema escolar. Será excluído não pela cor da pele, mas pela forma ou qualidade da sua inteligência.

Esta total impossibilidade de ser aceito pelos que o cercam fixa, automaticamente, o "doente mental" na sua "doença". Ser rotulado como débil ou como louco, como ser apontado por ser negro só pode levar à submisão, a um estado de fato, ou à revolta. Não há possibilidade de se assumir como ser autônomo, ultrapassando uma fronteira traçada pelo outro. Tal como se foi julgado, assim deve permanecer".

A INSTITUIÇÃO

As nossas instituições e a maneira como são estruturadas e como consideram seus acolhidos refletem quase sempre uma ótica maniqueísta.

Agrupam-se muitas vezes portadores de diferentes patologias, sejam elas:

- De ordem psico-social: autismo, psicoses, neuroses, etc.
- De ordem físico-neurológica: paralíticos cerebrais e de ficiências auditivas em graus diversos.
- De ordem genética: Síndromes diversas (inclusive a de Down).

- Casos de deficiências múltiplas ou sem diagnóstico.

Reflete-se aí a suposição de que o mundo se dividiria entre os "normais" (e os limites da normalidade ficam por ser estabelecidos) e os "outros", que constituiriam um conjunto paradoxalmente caracterizado e constituído pela "diferença", e a partir do que contrapõe-se à normalidade.

Como se a condição para considerar a diferença fosse neutralizar suas nuances e suas especificidades, fazendo dela um bloco.

No caso das Síndromes, cai assim por terra a própria definição, que parece ser lugar comum nesse mesmo meio institucionalizante, de que é "um conjunto de sinais e sintomas que a individualizam".

MAUD MANONNI, na página 148 sintetiza assim a relação da instituição com o excepcional:

"A pedagogia tem feito progressos no sentido da adaptação, da melhoria do bem estar do sujeito dentro dos limites que o outro crê que ele pode realizar".

A FORMAÇÃO DO TERAPEUTA

Não encontrei nada melhor do que o termo complô - usado por BERNADETE ABAURRE no exame de qualificação - para definir a relação família - instituição - sociedade no que concerne aos excepcionais.

Os pais ansiosos, frustrados e inconformados, recorrem à instituição que, marcada pelos pressupostos como - no caso da Síndrome de Down - incapacidade, rebaixamento intelectual, dispersividade e tempo de atenção encurtado, tratam-na de antemão como diferente.

Não sabendo porém, o que fazer com essa pessoa que "não é como deveria ser" a instituição, ao mesmo tempo em que a marca como diferente, passa a aferi-la pelos parâmetros da normalidade.

E a formação dos profissionais paramédicos tende a atender ao que a sociedade como um todo espera deles.

Não estaríamos sendo formados para recebê-los em redutos on de eles estejam confinados entre seus semelhantes?

Não seríamos muitas vezes os instrumentos pelos quais a so ciedade, pretendendo continuar distante deles, perpetua essa condição de confinamento? Não seríamos os agenciadores do complô?

Paradoxalmente, não estaríamos trabalhando para que não houvesse nunca um lugar para eles entre nós?

E nessa atuação em favor do confinamento uma das mais pode rosas armas de que o terapeuta dispõe é o planejamento.

Se elaborado anteriormente ao sujeito, tendo por base uma pa tologia, não haverá nunca a participação dele na constituição e no andamento do programa.

Atemporal e impessoal ele existirá sempre independentemen te das peculiaridades sócio-culturais e psico-efetivas dos "pa cientes".

A eles todos deverão enquadrar-se, como se sendo diferente todos fossem iguais, como se além do "normal" só houvesse a possibi lidade de ser anormal. De ter essa forma.

É ele o meio de se anular toda e qualquer possibilidade de contribuição - informativa, cognitiva, lingüística, discursiva, etc - do sujeito àquela relação.

Por ele o sujeito é, por antecipação, visto como incapaz, co mo inferior. Excluído do âmbito da participação e da atuação con junta, nada lhe restará além da possibilidade da aquisição de au tomatismos.

MANONNI 1985:107 diz:

"Minha experiência ensinou-me que as diferentes formas de reeducação, tão preciosas quanto empregadas com conhecimento de causa, de nada servem quando a criança não está pronta e beneficiar-se delas como sujeito autônomo e responsável".

Que Nau é essa que a tantos abriga? E, abrigados por ela, não será certamente ao paciente que servirão os terapeutas. Supondo valorizá-los os desconsiderarão, excluindo-os da construção conjunta e anulando-os como pessoas. Ressaltando as faltas que a Síndrome já expõe.

E, seguramente, não é estando na Nau que poderemos contribuir para que essa situação se modifique.

Teremos que, primeiramente, descer dela para depois trazê-los conosco. Valorizá-los dentro de suas condições, enfatizando suas capacidades; enxergando o que eles mostram e os caminhos que indicam, ao invés de sabê-los plenamente sem nunca tê-los vistos.

O'HARA 1983:97-98, diz:

"Com todos os milhares de volumes escritos e publicados sobre o tema da condição humana, podemos se desejarmos, dar-nos a confortante ilusão de que entendemos nossa natureza. Podemos sentar em nossos consultórios com nossas estantes repletas com os livros que lemos, sentindo-nos confiantes em nossa perícia, em nosso conhecimento e em nosso grau universitário, que assegura a nós e ao mundo que sabemos o que estamos fazendo. E podemos nos sentir confiantes".

E mais adiante, na página 99:

"Ao invés de ser um expert, o terapeuta se transforma num colaborador, num companheiro na exploração do mundo imediato do cliente. O terapeuta tem de renunciar ao poder e controle sobre a situação que desabrocha e estar preparado para entrar plenamente na dança de possibilidades que os dois juntos criarão. Renunciar ao controle significa que devemos estar preparado para aceitar que o mundo de cada um é único. Devemos renunciar a conceitos fixos sobre "o" mundo, no sentido de ver, sentir e ser no lugar do outro".

* * *

IV. FATO E PRECONCEITO NA LITERATURA CIENTÍFICA

A SÍNDROME

A Síndrome de Down - conhecida por Mongolismo - é conhecida desde a antigüidade e recebe esse nome por ter tido suas características descritas pelo médico inglês Langdon Down em 1886.

Os portadores da Síndrome de Down encontram-se no grupo dos "deficientes mentais", perfazendo cerca de 15 a 20% desses casos segundo SMITH e WILSON 1973.

Há considerável material literário a respeito da etiologia e das características, em especial as físicas, dos portadores de tal Síndrome, e quanto a esses aspectos não parece haver discordância significativa entre os diversos autores (SMITH e WILSON 1973, LEFEVRE 1981 etc).

Tem-se como certo, até agora, "como" forma-se uma criança com Síndrome de Down, embora não haja praticamente nada a respeito de "por que" isso ocorra. O único fator de risco aceito unanimemente é a idade materna, sendo que até há poucos anos eram consideradas altamente propensas a gerar uma criança com essas características as mães de mais de 35 anos; atualmente vê-se um grande número de crianças com Síndrome de Down, filhos de mães jovens, de menos de 20 anos.

Graças a LEJEUNE e COLS, desde 1959 sabe-se que ela é devi

da a uma alteração genética, mais especificamente a um cromossomo 21 a mais nas células do organismo, com conseqüente alteração física e mental.

Segundo LEFEVRE 1981, tal Síndrome pertence ao grupo das encefalopatias não progressivas, já que a "causa" - ou seja, a alteração cromossômica - atuou num certo momento mas não tende a agravar-se ou a evoluir como acontece com outras Síndromes.

A criança portadora dessa Síndrome terá sempre características pessoais, - decorrentes de seu ambiente sócio-econômico e cultural e de sua configuração emocional, - ao mesmo tempo em que apresentará as várias características que individualizam a Síndrome.

A mulher mongolóide pode vir a se reproduzir e tem risco teórico de 50% - e na prática 30% - de chance de ter um filho normal enquanto que os homens são geralmente estéreis (PINTO JR, WALTER - Informação pessoal).

• Diagnóstico Diferencial

Cabe ao geneticista dar o diagnóstico, através do exame físico e, se necessário, do cariótipo - exame da configuração cromossômica das células do indivíduo.

Quanto mais cedo isso for feito mais efetivo e eficaz será o trabalho terapêutico, embora, segundo LEFEVRE 1981:2 as encefalopatias não progressivas tenham uma "tendência para a melhora" e o objetivo da equipe terapêutica seja o de "acelerar o impulso espontâneo de desenvolvimento", lentificado pela doença.

Dentre as alterações que podem se confundir com a Síndrome de Down - cabendo também ao geneticista dar o diagnóstico diferencial - está o hipotercoidismo que, se não tratado nos primeiros 4

ou 5 meses de vida, leva ao chamado "cretinismo" com algumas características semelhantes às do mongolismo, associadas à uma coloração amarela: idade óssea e ganho de peso inferiores ao normal e aspecto edemaciado.

Tais crianças são mais "paradas" e quando choram e fazem fracamente (PINTO JR. WALTER - Informe Pessoal).

• Incidência

A incidência médica seria de 1:600 a 1:800, tendendo a aumentar à medida em que aumenta a idade materna, sendo consideravelmente alta em mães de mais de 35 anos chegando a 1:50 na faixa etária de mais de 45 anos (LEFEVRE, 1981).

IDADE MATERNA	INCIDÊNCIA SEGUNDO LEFEVRE 1981
- 25 anos	1:600
25 - 29 anos	1:1350
30 - 34 anos	1:800
35 - 39 anos	1:260
40 - 44 anos	1:100
+ de 45 anos	1:50

• Sobrevida e Complicações Associadas

Segundo SMITH e BERG, 1976 a expectativa de vida desses indivíduos tem sido objeto de muitas especulações, mas parece finalmente ter havido uma razoável concordância quanto aos seguintes dados:

- 25% morreriam nos primeiros 6 meses
- 31% morreriam no primeiro ano
- 50% morreriam entre os 10 anos
- Apenas 25% atingiriam aos 30 anos e 4% chegariam aos 50 anos.

Além das características próprias da Síndrome, algumas complicações em geral vem associadas à ela, tais como:

- Problemas cardíacos: algumas vezes controlados com medicação, mas muitas outras vezes sendo necessário recorrer à cirurgia.
- Suscetibilidade a infecções: em geral há, nessas crianças, um rebaixamento, em seu organismo, de defesa contra infecções, sendo que as mais comuns aqui seriam as respiratórias e as intestinais (especialmente a gastroenterite).
- Alterações no trato intestinal afetando distintas regiões intestinais tendo como consequência imediata os vômitos e as dificuldades em se alimentar.
- Leucemia: considerada mais freqüente em crianças com Síndrome de Down - especialmente na faixa de 2-4 anos de idade - do que em crianças normais.

Essas complicações muito freqüentemente levam o mongolóide ao óbito.

• *Diagnóstico Pré-Natal*

Calcula-se que cerca de 60% dos fetos mongolóides sejam abortados naturalmente (PINTO JR. WALTER - Informe Pessoal).

O diagnóstico pré-natal é indicado principalmente nos casos de:

- Idade materna acima dos 35 anos
- Pai ou mãe com alteração cromossômica
- Casos de Síndrome de Down ou outra alteração cromossômica na prole ou na família.

O exame - amniocentese - é feito a partir da extração de 20/30ml de líquido amniótico em torno de 14º-16º semana de gestação, fazendo-se a cultura das células do líquido amniótico e verificando-se se há nelas cromossomos a mais. É um exame com uma margem de erro praticamente nula.

Outro exame, recentemente desenvolvido, é o da Punção Trofoblástica, realizado a partir da 7.^a semana de gravidez, que permite o diagnóstico inclusive no mesmo dia (PINTO JR., WALTER - Informação Pessoal).

• *Etiologia*

A Síndrome de Down caracteriza-se então, basicamente, por um excesso de material genético.

- 90% dos casos apresenta trissomia simples do par de cromossomos 21: ao invés de ter um par de cromossomos 21, um proveniente do pai, outro da mãe, há um cromossomo a mais, daí o nome é "trissomia 21". Em cerca de 70% dos casos, o cromossomo adicional seria proveniente da mãe.

No cariótipo será observado a presença de 47 cromossomos e não dos 46, como é normal.

As conseqüências serão tanto mais graves quanto mais cedo ocorrer tal alteração, porque, havendo nas fases iniciais do desenvolvimento embrionário, poucas células, todas as derivadas de uma com trissomia 21 serão também células trissômicas (SMITH & WILSON, 1973).

- Cerca de 5% dos casos são os chamados "mosaicos" - a alteração cromossômica ocorre não nas primeiras divisões celulares e, portanto, menos células são trissômicas; o comprometimento é menor, tanto físico como mentalmente, e o prognóstico é sensivelmente melhor.

Pode acontecer de se encontrar casos de trissomia total no sangue, com mosaicismo nas células da pele e do cérebro, o que, muitas vezes, explicaria casos de desenvolvimento considerado excepcional para uma criança diagnosticada como Síndrome de Down por trissomia 21 (PINTO JR., WALTER - Informe Pessoal).

- Os 5% restantes são resultado da translocação cromossômica, - isto é, dois cromossomos que se "quebram" e que ao

- + se reunirem "trocam pedaços", sendo que na maioria dos casos a translocação envolve os pares 21 e 14 ou 21 e 15.

Parece que num grande número de casos de trissomia por translocação, um dos pais - apesar de ser física e mentalmente normal - pode ser portador genético do cromossomo de translocação, tendo então um total de 45 cromossomos.

Se na concepção, o cromossomo de translocação vai para uma célula junto com outro cromossomo 21 normal, que somado ao cromossomo do outro conjugue resulta em três cromossomos 21, tem-se trissomia 21 por translocação.

Esses casos são raros e ocorrem com maior frequência em casos de pais jovens. Nesses casos é indicado um cariótipo para se verificar a possibilidade da trissomia ser por translocação.

Se isso ocorrer deve-se proceder a um estudo cromossômico dos pais para se verificar se um deles é portador balanceado de translocação, já que disso podem advir outros filhos com Síndrome de Down.

CARACTERÍSTICAS FÍSICAS

Em relação a esses aspectos não parece haver discordância entre os diferentes autores consultados. Remetemos aqui a LEFÈVRE 1981; SMITH e WILSON 1983; SMITH e BERG 1976 entre outros.

• Gerais

O cabelo é fino e ralo.

A pele tende a ser ressecada.

O peso é inicialmente, mais baixo do que o normal mas com o crescimento pode vir a corresponder à altura. Na 2.^a infância e adolescência é comum ocorrer obesidade.

Em relação à altura, são mais baixos do que o normal para a idade, sendo que essa diferença é menos acentuada nos primeiros meses, agravando-se com o tempo. As pernas são curtas em relação ao resto do corpo.

• Tronco

Um grande número de casos tem hérnia umbilical e diástese dos músculos retos do abdômem - separação comum, entre os músculos do abdômem, que tornam-se menos funcionais dando-lhe um aspecto protuberante.

Os órgãos genitais são em geral hipo desenvolvidos, especialmente nos meninos.

• Membros

- Membros Superiores

Mãos pequenas com braquidactilia, havendo prega simiesca em 70% dos casos e prega única do 5º dedo (mínimo) em cerca de 10% dos casos.

Hipoplasia da falange média do dedo mínimo, levando a clinodactilia ocorre em cerca de 60% dos casos.

- Membros Inferiores

Os pés são pequenos e largos.

Há separação entre o hálux e o 2º artelho - sinal não tão presente ao nascimento, mas que se acentua com os anos. Ao nascimento, na região plantar nota-se a presença de um sulco entre o hálux e o artelho.

A abertura de pernas é maior - sinal este intimamente associado à hipotonia geral.

• Cabeça

O cérebro é reduzido em peso e volume, com a região occipital achatada.

BODINE 1974 fala na presença de um pequeno corpo "Tuber flocculi cerebelli" no cérebro de metade dos mongolóides. Segundo ela, muitos dizem que tal corpo não é comum em humanos normais mas sim em orangotangos e chipanzês. No entanto ela mesma cita CROME e STEIN (1967:169) para quem esse corpo ocorre também em "alguns humanos normais".

As fontanelas demoram um pouco mais a se fechar.

O pescoço é curto.

O nariz é pequeno e achatado - "em sela" - porém sem alteração funcional.

A orelha é grosseira: "em abano" em alguns casos e pequena em muitos outros.

Há palpebra oblíqua e prega epicântica desde o nascimento, com tendência a desaparecer com os anos.

STRAZZULA 1953 fala em hipotonia dos articuladores relacionando isso aos problemas de fala.

A autora é uma fonoaudióloga - speech therapist - americana, que preocupa-se basicamente com os aspectos funcionais dos órgãos fonoarticulatórios.

Ela sugere exercícios de lábios, língua, e maxilares, para coordenação e fortalecimento dos articuladores e redução da salivação.

Segundo ela o maxilar inferior é freqüentemente pequeno, rodeado por músculos hipotônicos.

ZISK e BIALER 1967 são, entre os autores consultados, outros que demonstram uma preocupação mais funcional e qualitativa em relação à Síndrome.

Eles revisam a literatura relativa ao tema e aí encontramos referências como:

BENDA 1949 diz que a mucosa respiratória do mongolóide é extremamente vulnerável à infecção - o que talvez explicasse ao menos parcialmente a alta incidência de "doenças da infância", relevantes aqui na medida em que ocorrem numa fase em que as crianças normais e saudáveis da mesma faixa etária estão explorando o mundo e a linguagem.

A provável ocorrência de deficiência auditiva associada à Síndrome é mencionada mas quanto à esse aspecto não há consenso entre os diferentes autores citados (WEST 1947 e 1957 Mc ENTIRE e outros 1965).

O mesmo ocorre em relação à incidência de gagueira na Síndrome de Down (GEUS 1951 e CABANAS 1954). GOTTSLEBEN 1955 levanta a questão de adisfluência ser embasada pelas reações dos familiares à condição de mongolismo.

Segundo ZISK e BIALER a estrutura oral individual do mongolóide e a anatomia associada levariam essas crianças a apresentarem mais problemas articulatórios do que os normais e mais, também, do que "outros retardados" (pág. 234).

BLOOMER 1957 afirma que os hábitos articulatórios alterados podem deformar a estrutura oral.

A falta de alinhamento dos dentes, comuns na Síndrome de Down - seria, segundo BENDA 1949, responsável pela alteração dos sons [f], [v] e [θ], enquanto que para ENGLER 1949 e Mc ENTIRE 1964 o palato agivado dificultaria a produção dos sibilantes.

Segundo BENDA 1949 e ENGLER 1949, o achatamento dos ângulos da mandíbula explicariam a "aparência fetal" dos mongolóides. Falam de uma hipoplasia de maxila com conseqüente prognatismo devido à falta de ação contrária do maxilar superior, o que impediria uma pré via fixação dos articuladores para a produção dos sons - e o |s| se ria um som particularmente atingido por essa alteração.

Para eles, a cavidade oral seria menor devido à hipoplasia da maxila o que resulta numa língua aparentemente muito grande para a boca, com grandes conseqüências articulatórias: como a fala pede movimentos musculares rápidos e precisos, a hipotomia de língua te ria efeito devastador aí.

BENDA 1949 diz que a laringe seria mais alta no pescoço e a mucosa laríngea grossa e fibrosa, mas a principal causa da caracte rística vocal seria o mixedema de faringe.

STRAZZULA 1953 sugere que a qualidade da voz seria resultan te de um mixedema e um crescimento anormal das membranas da mucosa que são secas e espessas e que um tratamento à base de tiroxina tra ria resultados favoráveis. BENDA 1960, ratifica esse parecer, acres centando a importância de uma alimentação adequada.

Ainda BENDA 1949 fala numa curvatura espinhal anormal e levan ta a questão de a respiração para a fala não ser adequada.

ENGLER 1949 diz que muitos portadores de Síndrome de Down tem um processo estilóide pequeno e tosco bem como desvio de vários outros ossos da face que são, todos eles, pontos de inserção de mui tos músculos que se estendem até a laringe ou ao osso hióide, cujos movimentos influenciam os movimentos da laringe e, portanto, a qua lidade vocal.

A respeito da qualidade da voz na Síndrome as observações

não só de Maria Emília como de vários outros casos durante minha vida profissional, bem como toda a literatura consultada, me inspiraram uma questão, onde - embora não se pretenda raciocinar em termos de causa e consequência - a voz rouca e a não identidade do mongolóide enquanto sujeito parecem intimamente associadas.

A "condição de mongolóide" açambarca - e, portanto, anula - tudo, inclusive o sexo.

Sobre uma criança nascida com Síndrome de Down parece não importar muito se é menino ou menina. Aqui, o que nasceu não é um menino ou uma menina, é "uma criança doente", ou "um excepcional", "um mongolóide".

As decorrências disso para o crescimento psico-físico dessa criança são óbvias.

A quebra de expectativas faz com que tudo aquilo que culturalmente seja atribuído e esperado de meninos e meninas normais não tenha mais importância agora.

A relação entre esse apagamento do sujeito e, portanto, de sua definição sexual, com essa qualidade vocal - também assexuada - me parece uma questão real e bastante promissora.

CARACTERÍSTICAS NEURO-PSÍQUICAS

Segundo LEFEVRE 1981 a ausência de reflexo de Moro ocorre em cerca de 80% dos recém-nascidos.

Mc DADE e ADLER 1980, trabalhando com crianças na faixa etária de 3,6 a 5,6 anos analisaram - nas modalidades visual e auditiva - as habilidades de memorização e reconhecimento.

Os portadores da Síndrome tiveram desempenho mais baixo que

o grupo controle de mesma idade mental nas tarefas de memorização auditiva, o mesmo não ocorrendo em relação ao reconhecimento auditivo; aí não houve diferença significativa, o que leva os autores a concluir que ambos - normais e os mongolóides - armazenam igualmente bem os estímulos auditivos, mas os últimos teriam menos acesso a essas informações, menos habilidades para recuperá-las.

Em relação à modalidade visual os mongolóides tiveram performance semelhante ao grupo controle da mesma idade mental em relação à memória. No entanto, em relação ao reconhecimento, eles foram bem piores do que os "normais" o que leva os autores a falarem, então, em uma dificuldade maior em armazenar imagens visuais do que em relação a estímulos auditivos.

O grupo de Síndrome de Down não demonstrou dificuldade - saindo-se inclusive melhor que o grupo controle de mesma idade mental - em transpor sensorialmente os estímulos, ou seja, em apontar para uma figura, vista individualmente e encontrada mais tarde entre outras, apontando-a corretamente quando ela era nomeada pelo examinador.

BUCKHALT, RUTHERFORD e GOLDBERG 1978 a partir de 10 mães e seus filhos normais na faixa de 9,1 a 18,7 meses e 10 mães e seus filhos mongolóides na faixa de 9,5 a 17 meses concluem que a responsividade das crianças às mães foi menor para os portadores da Síndrome, em relação às vocalizações e sorrisos, mas em relação ao contato visual não teria havido diferença significativa entre os dois grupos.

BERGER e CUNNINGHAM 1981, a partir de nove pares mães-crianças com Síndrome de Down de menos de seis meses e oito pares de mães-crianças normais, observaram longitudinalmente o desenvolvimento do contato de olho na interação mãe-criança.

Segundo eles, os primeiros 2 meses de vida do mongolóide se caracterizam não apenas por atraso na emergência da habilidade em estabelecer contato de olho mas também por menores tempos de duração desses contatos, e sugerem que isso se deva a uma maturação mais lenta da retina e/ou à hipotonia dos músculos dos olhos.

Parece então que o contato de olho é das primeiras formas de comportamento a refletir atraso maturacional e déficits cognitivos e perceptuais subjacentes à Síndrome.

As alterações verificadas tanto na qualidade como na quantidade de contato de olho parecem se relacionar a processos maturacionais e psicológicos, sugerindo uma complexa inter-relação entre esses processos e o desenvolvimento de interações sociais.

Portanto, segundo os autores, o atraso na emergência e as peculiaridades relativas a contato de olho na Síndrome de Down relacionam-se à maturação mais lenta do sistema neuro visual e fazem com que com o crescimento emergjam comprometimentos cognitivos e de aprendizagem.

JONES 1977 avalia se a ausência de responsividade de uma criança mongolóide tornaria difícil, para a mãe, manter o diálogo ativo.

Os sujeitos aqui, foram seis crianças portadores da Síndrome e seis normais, na faixa de 8 a 19 meses e a hipótese a ser verificada era de que já antes das primeiras palavras as crianças mongolóides mostrariam algum nível de comprometimento comunicativo.

Foram considerados aqui três contextos:

- Situações interpessoais: abraços, afagos, etc.
- Situações de jogos
- Olhar referencial: transferência de atenção do objeto da atividade desencadeada entre a mãe e a criança, para o rosto da mãe e de volta para o objeto.

Em relação às duas primeiras situações não se observou diferença considerável entre os dois grupos. Já a terceira situação é consideravelmente menos frequente nos mongolóides, com um reduzido número de olhar referencial e contato de olho em geral.

Com base no que se disse acima, e inspirada novamente pelas minhas observações de crianças com Síndrome de Down, levanto aqui uma hipótese relativa às propaladas dificuldades delas em centrar atenção, o que certamente contribuiu para que se tornasse lugar comum dizer que tal criança dispersa muito facilmente.

Vale dizer que, a despeito da vasta literatura consultada, não encontrei material significativo a esse respeito.

No entanto, essa questão parece ser de aceitação tácito pela maioria dos profissionais ligados à Síndrome.

Sem pretender desconsiderar as possíveis bases neuro-psico-fisiológicas de tal afirmação, levando aqui a hipótese de essa dificuldade em fixar e manter o olhar ser a base do pressuposto de que tais crianças tem dificuldade em manter atenção, caracterizando-se então como facilmente dispersivas.

Se pensarmos no caráter que ganha uma situação rotineira de comunicação diádica quando um dos membros não responde com contato de olho às questões, propostas, dúvidas, questionamentos e afirmações feitas pelo outro, transparece o quanto esse aspecto é culturalmente relacionado à gentileza, boa educação, e interesse pelo outro e por suas propostas.

O quanto o diálogo depende do contato de olho para se caracterizar e continuar existindo.

Relacionando esse aspecto às dificuldades - afirmadas pelos autores supracitados - que os portadores da Síndrome teriam, em fixar e manter o olhar, a questão que se configura aqui é até que

ponto essa "característica" da Síndrome estaria por trás da dita "dificuldade em centrar atenção" que leva à dispersão.

Até que ponto o outro - sentindo-se atingido pela falta de contato de olho interpretaria isso (e entra aí a força dos valores sócio-culturais) como desinteresse e propiciaria então uma maior rotatividade de materiais e de atividades didáticas favorecendo assim o "encurtamento" do tempo de atenção.

Ou, em outras palavras: até que ponto a necessidade que o outro teria de contato de olho (e, mais uma vez transparece aí a não aceitação de um modo particular de ser) seria co-responsável pela busca constante de novo material, pela exploração superficial e pelo contato limitado com objetos e materiais, características estas que uma vez instauradas passariam a ser mantidas pelas mesmas condições que a geraram e que passam agora a ser combatidas pelo outro.

Não seria, mais uma vez, o nosso despreparo para lidar com a diferença que faria com que fôssemos, ao menos parcialmente, responsáveis por aspectos que damos sempre por intrínsecos e definidores da Síndrome?

BODINE 1974 fala sobre uma significativa melhora na habilidade de lingüística dos mongolóides de hoje em relação aos do passado.

Como eles eram freqüentemente institucionalizados, e afastados logo cedo do convívio familiar (STRAZZULLA 1953) deve haver aí, certamente, razões de ordem sócio-interacionais, já que a Síndrome é, por si só, imutável.

Ora, parece então que a regularidade do sistema fonológico que BODINE diz que deve haver e que precisaria ser descoberta - sob pena de a fala parecer ininteligível - seria apenas um dos aspectos característicos da linguagem dessas crianças que, uma vez atingidos

pelo interlocutor levariam a níveis lingüísticos mais satisfatórios.

Apontando para uma direção que no seu limite mostra as consequências do nosso despreparo diante da Síndrome - uma vez que a essas crianças muitas vezes são dadas menos chances de se desenvolver - encontramos a proposta neurofisiológica de LE PETIT 1987 que desenvolvendo uma idéia de HEBB 1948 considera a inteligência como sendo a habilidade para aprender, lembrar e resolver problemas e a vê como determinada não pela forma do cérebro mas sim pela estrutura e função dos neurônios individuais das células cerebrais.

O autor comenta experimentos segundo os quais haveria alterações dendríticas e sinápticas relacionadas à baixa inteligência do mongolóide já que implicam numa capacidade reduzida de transferência de informações entre os neurônios.

As que parece a estimulação mental associada à aprendizagem abre novos canais entre as células e aumenta a habilidade futura de comunicação entre elas.

A estimulação dos neurônios, pelo processo de aprendizagem, levaria a longo prazo, a uma alteração estrural que facilitaria a futura passagem de informações e que seria básica para a memorização a longo prazo.

O desenvolvimento sináptico seria uma resposta direta à experiência de aprendizagem e aumentando o número de sinapses do neurônio aumentaria o número de canais pelos quais ele interage com outros.

Além disso sinapses maiores contêm mais cálcio circulando e mais vesículas sinápticas, e então liberariam mais neurotransmissões do que as menores, uma vez que a entrada de cálcio no axônio terminal é o que alicerça a liberação de transmissões.

Portanto, a aprendizagem parece relacionada a uma sequência de eventos: a estimulação neural provoca um fluxo de cálcio no axônio terminal, que, por sua vez, faz o disco sináptico tornar-se mais curvo e a espinha dendrítica mais grossa. Segue-se a isso um aumento no tamanho da sinapse e, finalmente o surgimento de novas sinapses e espinhas dendríticas.

Então, ao que parece, o potencial individual varia de acordo com a plasticidade dos neurônios e a habilidade de eles gerarem novas sinapses quando estimulados a um nível acima do "rotineiro".

A falta de plasticidade celular seria em grande parte responsável pelas limitações intelectuais do mongolóide, pois seus neurônios evoluem menos que o normal até a época de nascimento e produzem sinapses menores durante a vida.

Tais neurônios tem, ainda, dificuldade em absorver cálcio - ou em estocá-lo e liberá-lo internamente - e o cálcio, como já se disse, parece ter papel crucial na transmissão inter-neuronal, sendo o indicador de muitas alterações dendríticas e sinápticas associadas à aprendizagem.

Há de se ter suficiente concentração de cálcio circulando na célula para que os neurônios, por meio de filamentos protéicos interajam e transformem a forma da célula.

Se pensarmos aqui nas reações de estranheza - ou de "medo" mesmo - que frequentemente as crianças com Síndrome de Down despertam nas pessoas (e, aí certamente o aspecto visual tem um grande papel) conseguiremos enxergar com certa clareza como o inter-relacionamento delas é - sempre e desde o início - muito comprometido, seja pela super-proteção, seja pela sua contraparte a rejeição.

Então, de acordo com a hipótese de LE PETIT, tendo menos chan

ces de se expor, de tentar e de se desenvolver, essas crianças terão menos estimulação neurológica central, menos crescimento sináptico e, uma dificuldade cada vez maior diante de situações de aprendizado.

CARACTERÍSTICAS LINGÜÍSTICAS

A quase totalidade da literatura consultada mostrou-se, como vemos, normativa e quantificadora.

De autor para autor mudam muitas vezes os rótulos mas os (pre) conceitos e os pressupostos tem muito em comum e refletem um compromisso muito grande com as teorias lingüísticas e psicológicas de prestígio nas diferentes épocas enfocadas.

Daí o inatismo chomskyano e o M.L.U. de Roger Brown aparecem embasando uma grande parte dos trabalhos voltados à consideração da Síndrome.

· RONDAL 1978 analisa a interação mãe-crianças normais na faixa etária de 20-32 m e mães-crianças com Síndrome de Down na faixa etária de 3 a 12 anos, tendo as crianças sido niveladas pelo critério M.L.U.

Segundo o autor haveria uma reciprocidade de estímulos nas interações mãe x criança, com mães expansivas e repetidoras tendo com frequência filhos repetidores.

Os reforços oferecidos pelas mães parecem diminuir à medida em que aumenta o M.L.U. das crianças sendo que, a despeito de algumas variações individuais, haveria um declínio nas expansões, repetições e correções das mães, marcadamente entre 1 e 5 anos.

De modo geral as variações na forma de fala das mães se relacionariam ao desenvolvimento lingüístico das crianças: a frequência

com que as crianças repetiam as emissões das mães diminuía à medida em que aumentava a sua capacidade expressiva.

Houve aqui grande semelhança entre a fala das mães de normais e de portadores da Síndrome nas diferentes idades e o autor vê isso como sendo relacionado ao fato de o M.L.U. ser comprovadamente um indicador de desenvolvimento lingüístico tanto para crianças normais como mongolóides e levanta a questão de a linguagem do deficiente mental ser apenas defasada ou ser processada diferentemente do normal.

BUCKHALT, RUTHERFORD e GOLDBERG 1978 a partir de 10 mães e seus filhos normais na faixa de 9,1 a 18,7 meses e 10 mães e seus filhos com a Síndrome na faixa de 9,5 a 17 meses, investigam se as dificuldades lingüísticas dos últimos são devidas apenas às dificuldades cognitivas inerentes ou a uma interação delas com as peculiaridades ambientais.

Os aspectos enfocados foram:

Para a mãe: Olhar para o bebê, vocalizar; trocar o bebê.

Para o bebê: Olhar para a mãe; vocalizar; sorrir.

As conclusões a que chegaram foram:

O M.L.U. não variou significativamente entre os dois grupos e em ambos foi correlacionado positivamente com a idade mental e não com a cronológica. A linguagem das mães era, então, mais complexa com crianças de maior idade mental, a despeito da idade cronológica.

As vocalizações das mães era correlacionada positivamente à idade cronológica no grupo normal e à idade mental no grupo portador da Síndrome o que parece indicar que as mães falam mais com bebês mais velhos e mais hábeis ajustando-se lingüisticamente à competência compreensiva da criança.

Em ambos os grupos a tendência era a mãe manter menos contato físico com bebês de mais idade mental.

As crianças "normais" riem e vocalizam mais do que os portadores de Síndrome de Down.

No grupo normal o contato de olho da mãe é positivamente correlacionada com as vocalizações das crianças o mesmo não ocorrendo no outro grupo, talvez pelo fato de as vocalizações dos mongolóides serem, em relação às atividades das mães, aparentemente mais assíncronas.

Estas mães falam com seus filhos numa velocidade maior, produzindo mais emissões do que as outras.

A responsividade das mães foi bem menor no caso da Síndrome de Down - menos vocalizações e sorrisos - enquanto que o contato visual não diferiu.

No grupo normal as mães produziram mais emissões com crianças de maior idade mental enquanto que no grupo da Síndrome essa relação não foi significativa.

Então, de um modo geral, não foram encontrados evidências de que diferenças na estimulação ambiental que as mães propiciam às essas crianças pudessem explicar o desenvolvimento lingüístico tardio.

BUIUM, RYNDERS e TURNURE 1974, a partir de cinco mães e seus filhos normais de 24 meses e seis mães e seus filhos mongolóides de mesma idade, investigam o ambiente lingüístico inicial da criança com Síndrome de Down para verificar se tais crianças são expostas ao mesmo input lingüístico com que o falante normal constrói sua teoria de linguagem.

Se os pais dessas crianças fazem modificações, de que tipo e em que extensão.

A conclusão a que chegam é que as crianças portadoras da Síndrome são expostas a:

- Maior número de emissões (utterances) mas menor M.L.U.
- Maior número de sentenças mas menor M.L.U.
- Maior frequência de sentenças gramaticais incompletas, imperativos e respostas monossilábicas.
- Maior frequência de pronomes indefinidos.

Parece portanto, que o L.A.D. de uma criança com Síndrome de Down deve operar sobre dados lingüísticos que são, de alguma forma, diferentes daqueles propiciados à criança normal.

CRAWLEY e SPIKER 1953 analisam diferenças individuais na interação mãe-criança com 18 crianças mongolóides de 2 anos, verificando se essas diferenças se relacionam à competência das crianças.

Encontraram diferenças individuais notáveis que poderiam ser relacionadas à idade mental deles.

Segundo os autores, ao contrário do que comumente se encontra na literatura sobre mães de mongolóides quase metade delas, aqui, mostrou-se altamente sensível às pistas dadas pelas crianças.

Assim como os fatores biológicos, a interação mãe-criança é um fator importante para o desenvolvimento dessas crianças e uma combinação de fatores que denominaram "sensitivity", "elaborativeness" e "directiveness" seria o melhor ambiente para o desenvolvimento delas.

JONES 1977 considera que as crianças mongolóides - na faixa de 8 a 19 meses - ou vocalizam em "correntes contínuas" ou repetem as vocalizações muito rapidamente, deixando pouco espaço - menos de 1/2 seg - para as mães.

Além disso, elas iniciariam seqüências menos freqüentemente do que os normais e também não se encontrariam freqüentemente em si

tuações onde a mãe lhes desse liberdade de escolher o tópico da conversa, tendo suporte e enriquecimento de suas atividades.

Embora as suas vocalizações sejam tantas e variadas como as da criança normal, o contexto de ocorrência não é considerado de diálogo; os comentários das mães não são nada mais rápidos do que as sentimentos - "mm", "yes" - o que reduz muito a riqueza e variedade do diálogo.

CHESELDINE e McCONKEY 1979 trabalharam num programa de treinamento - envolvendo os pais como instrutores - com 7 crianças mongolôides de idade cronológica média de 62,5 m. que foram selecionadas por terem um vocabulário de pelo menos 20 palavras e estarem começando a combinar 2 vocábulos (M.L.U. de 1,00 a 1,89).

O estágio de dois vocábulos foi escolhido por ser uma fase de dificuldades para os deficientes mentais severos sendo que a fase de transição de 1 para 2 vocábulos parece ser onde ocorre um "plateau" no seu desenvolvimento lingüístico.

Como as crianças usaram poucos verbos na fase de um vocábulo, eles foram enfatizados na fase de 2 vocábulos.

Os objetivos a serem atingidos foram estabelecidos individualmente mas os critérios gerais adotados para treinamento foram que a criança não estivesse usando espontaneamente as construções e as palavras escolhidas para serem treinadas.

Os pais foram treinados para se relacionarem lingüísticamente com as crianças, cuidando-se de aspectos entonacionais, sintáticos, pragmáticos e discursivos - e a partir de etapas e sub-etapas de treinamento os autores afirmam ter chegado a resultados que os permitiram dizer que alterando-se as estratégias lingüísticas dos pais consegue-se avanços na linguagem das crianças.

Em alguns casos, a partir do conhecido da fase lingüística a

ser trabalhada os pais espontânea e intuitivamente criaram estratégias para isso.

As conclusões a que os autores chegaram foram:

- A criança com Síndrome de Down parece precisar de mais do que um input lingüístico adequado.
- A modelagem de palavras e sentenças e a responsividade diante dos sucessos é um fator importante para o progresso lingüístico.
- As construções usadas com as crianças devem ser simples.
- Descrever as ações e modelar as palavras em sentenças foram técnicas eficientes.
- Perguntas e pedidos são menos eficientes do que afirmações.
- Os pais devem dirigir a interação, desenvolvendo o tema e dando feed-back, porém deixando espaço para a criança iniciar as interações.

Os autores levantam a questão de que a representação que os pais fazem da criança como sendo incapaz leva-as a não avançarem linguisticamente.

KOLSTOE 1958 selecionou para treinamento 30 crianças na faixa etária de 5,6 a 14,6 anos com idade mental mínima de 1,6 anos.

Em atividades de nomeação de objetos e figuras, associação de palavras e uso de gestos houve melhoras nas de idade mais alta e o autor então reitera a opinião de outros autores no sentido de que as crianças severamente comprometidas - com Q.I. abaixo de 25 - não se beneficiaram de treinamento e que a educação dos deficientes mentais tem sido restrita àquelas crianças com Q.I. acima de 50, sendo que os mongolóides situam-se, freqüentemente, segundo ele, abaixo desse limite.

SALSBERG e VILLANI 1983 trabalharam com dois mongolóides na faixa etária de 3,5 anos e suas mães.

A partir de pré-testes, que avaliaram as habilidades lingüísticas das crianças, as mães foram treinadas - em casa e na escola - a dar modelos de sons ou palavras e requerer resposta.

Após uma fase em que os pais foram levados a estender suas técnicas de prompting e reforços para situações livres, conseguiu-se aumento nas emissões da criança e diminuição de comportamentos inadequados, sendo que o número e a velocidade das mudanças mostraram relação com o programa de treinamento.

Concluem então que os pais podem efetivamente ser os educadores dos filhos deficientes, desde que as habilidades treinadas se estendam a situações de além treino.

MONTEIRO 1985 acompanhou longitudinalmente três pares mãe-criança com 30 meses (no início da pesquisa) com o objetivo de caracterizar longitudinalmente a interação mãe-criança com Síndrome de Down para a fundamentação, elaboração e avaliação de um programa de treino lingüístico individualizado que atendesse às necessidades de cada criança.

Foram feitas sessões observacionais, para avaliar o repertório lingüístico inicial, o desenvolvimento antes do treino e a identificação de fatores relacionados ao atraso no desenvolvimento lingüístico.

A partir do levantamento dos sons emitidos pelas crianças durante as sessões de observações os sons foram agrupados em vocálicos e consonantais e foram elaboradas listas de palavras formadas pelas possíveis combinações dos sons já presentes no repertório de cada criança.

Aí então realizaram-se os períodos de treino visando ensinar as palavras que poderiam ser produzidas pelas crianças uma vez que os sons necessários às emissões já faziam parte do repertório delas.

As respostas eram trabalhadas no sentido de se modelar o comportamento na direção do desempenho correto.

Todas as crianças mostraram progresso em relação à sua condição inicial - embora cada uma respondesse deferentemente ao treino - o que leva a autora a concluir que as crianças com Síndrome de Down podem se beneficiar de programas individualizados de treino linguístico, realizados em casa, a partir de dados obtidos em ambiente natural, que permitam uma caracterização pormenorizada do repertório inicial da criança e de sua interação com a mãe.

Apesar disso o comportamento interativo das díades não se modificou ao longo do estudo, com as mães e as crianças apresentando, após o programa de treino, padrões interativos similares aos iniciais, provavelmente pelo fato de a intervenção ter sido feita em apenas um dos membros da díade (o que no entanto, foi suficiente para promover progressos linguísticos).

As cadeias interativas mais freqüentes foram aquelas onde a mãe era a iniciante da interação.

A promoção do desenvolvimento linguístico das crianças não foi, por si só, suficiente para indicar às mães quais as estratégias que deveriam adotar para promover o desenvolvimento da linguagem dos filhos.

A autora fala num ponto de equilíbrio onde o sistema comunicativo poderia funcionar adequadamente sendo que as mães não pareceram capazes de detectar tal ponto, ora estimulando demais ora de menos, levando, nos dois casos - à diminuição da freqüência de vocalizações da criança.

Segundo ZISK e BIALER 1967, tem havido pouco avanço na compreensão da gênese dos problemas de fala dos mongolóides e do tratamento efetivo desses problemas e isso seria parcialmente devido

ã uma visão ingênua do tipo "mongolismo causa problema de fala" e à concepção de que a condição para a solução do problema de fala de penderia da "cura" do mongolismo.

Hã um senso comum de que o desenvolvimento de linguagem do mon golóide é defasado em relação à criança normal e, segundo a autora, o retardo lingüístico poderia ser, em parte, devido a uma série de fatores, inclusive os freqüentes e grandes períodos de institucionalização e não à condição de mongolismo por si só.

STRAZZULLA 1953 diz que a expectativa de que eles dificilmente passariam de fase de grunhidos faz com que sejam excassos os trabalhos sobre a fala e a linguagem deles.

Neste texto de 34 anos, a autora - uma fonoaudióloga (speech therapist) americana - ressalta a validade, hoje incontestada, do trabalho clínico na Síndrome de Down.

"Introducing a child into a therapy situation may contribute further to the diagnostic picture giving greater details of the areas of concomitant disability. Such sessions may also be fruitful in suggesting rehabilitation programs and prognosticating total growth". (269-270).

Segundo a autora a compreensão é usualmente superior à emis são podendo ainda a compreensão ser estimulada, enquanto que a úl tima dificilmente se desenvolve.

A nível fonético, o parecer da autora é de que o (s) é um dos mais comprometidos (pela alteração geral dos órgãos fonoarticulatôrios) vindo a seguir, |z|, |f|, |v|, |θ|, |b|, |d| e |k|.

Nas plosivas o |k| e o |g| seriam os mais alterados por serem posteriores e menos visíveis.

Os grupos consonantais são extremamente difíceis de se conseguir enquanto que o |s| e |l| são, segundo ela, facilmente introduzidos; os nasais e ditongos aperecem de forma satisfatória.

A autora não indica acompanhamento fonoaudiológico para crianças de menos de seis anos, apenas orientando os pais para trabalharem com a criança em casa.

E coloca como condições para um razoável progresso em terapia:

- Um nível de orientação espacial adequado às necessidades da criança.
- Grau moderado de socialização.
- Ser educável (educability).
- Controle muscular grosso.

SMITH e OLLER 1981, a partir de 9 crianças normais e 10 portadoras da Síndrome observadas até 15 meses, investigam se haveria alteração considerável em relação à época de aparecimento de sílabas duplicadas, ponto de articulação das consoantes e produção das vogais e concluíram que, ao contrário do que esperavam - dados os comprometimentos cognitivos e motores associados às alterações físicas e neurológicas da Síndrome - as semelhanças entre os dois grupos foram substanciais.

E aí levanta-se a questão da necessidade de se observar, posteriormente, como essas vocalizações são usadas pelos mongolóides - em comparação com as crianças normais.

LAYTON e SHARIFI 1978 avaliam a competência lingüística das crianças a partir do conhecimento semântico que eles tem da língua.

Os sujeitos são nove crianças normais e nove mongolóides de 7,4 a 12,2 meses e Q.I. de 39 a 61 com idade mental equivalente à dos normais que tinham de 2,10 a 5,4 anos.

A análise é feita a partir de uma versão simplificada do modelo de semântica gerativa de CHAFE 1970, onde o verbo é considerado

do o elemento central na linguagem e a sua estrutura semântica de termina a seleção de uma forma verbal particular, dos papéis, e do número de nomes que podem acompanhá-lo.

A escolha deve-se ao fato de considerarem esse modelo como sendo não apenas passível de uma análise lingüística mais simples e acessível a pesquisadores com base lingüística limitada, como tam bém capaz de permitir a comparação entre as habilidades lingüística s de crianças em diferentes idades.

Através desse modelo procuram explicar o processo de aquisiç ão de linguagem e descrever a estrutura semântica básica subjacente às sentenças das crianças portadoras da Síndrome.

Estas seriam, segundo os autores, cognitivamente limitadas aos traços do "aqui e agora" das figuras, objetos e eventos, mesmo após longo tempo de interação com o ambiente.

Com a melhora nas habilidades cognitivas melhora também a habi lidade para trabalhar com as noções de passado e futuro e conseq üentemente suas expressões incluirão mais conceitos semânticos refl etindo-as.

A conclusão geral é que, em relação aos traços semânticos, quando o nível lingüístico era equivalente, as crianças com a Sínd rome usaram construções gramaticais semelhantes às normais usando os mesmos traços semânticos, embora com menos freqüência e consist ência.

BODINE 1974 a partir da análise de dois sujeitos - do sexo masculino - de aproximadamente 6 anos - fala numa provável regularid ade do sistema fonológico dos mongolóides que precisa ser descober ta sob pena de a fala parecer ininteligível.

A linguagem deles foi considerada quantitativamente semelhana

te ã de uma criança normal "se iniciando" na língua, mas foi considerada qualitativamente diferente: a participação e o desejo por comunicação verbal bem como a gama de tópicos, no diálogo, seriam maiores do que no normal.

Haveria, segundo a autora, aspectos que favorecem o pressuposto de que os portadores da Síndrome de Down produzem apenas grunhidos, aspectos esses que marcam mais na fala deles do que na dos "normais".

A autora considera, ainda, bastante significativa a melhora na habilidade lingüística dos mongolóides de hoje se comparados com os do passado.

Como vimos são muito freqüentes as avaliações quantificadoras (como as de CRAWLEY e SPIKER 1983 e KOLSTOE 1958) e as análises voltadas para as habilidades inatas que a Síndrome obstruiu ou preservou (BUIUM, RYNDERS e TURNURE 1974).

Os trabalhos que tem por base a extensão média dos enunciados são os dominantes na década de 70 (BUIUM, RYNDERS e TURNURE 1974; RONDAL 1978, BUCKHALT, RUTHERFORD e GOLDEBERG 1978; CHESELDINE e Mc CONKEY 1979).

E a respeito da ênfase no M.L.U. vale citar PETERS 1983:96; para quem:

"M.L.U. is certainly useful for making rough comparisons among most children learning to speak the same language and at finer levels of comparison among children, one needs to be aware of the potential problems in identifying units. Ideally one needs to deal with the problem of what is a unit on a child-by-child and even utterance-by-utterance basic. To be able to do this one must first be familiar with both the child's own usage and the language the child hears, in order to be recognize recurrent chunks that are likely to be perceived as unitary".

Muitas vezes os experimentos são voltados ao treino e ao ensinamento dessas crianças, de uma forma circular, que se esgota em

si mesmo já que partem do princípio de que há deficits e dificuldades, que são buscados e que, uma vez encontrados, constatam a suposição inicial, encerrando-se o ciclo (RONDAL 1978; BUCKHALT, RUTHERFORD e GOLDBERG 1978; CHESELDINE e Mc CONKEY 1979; SMITH e OLLER 1981).

Ou seja, o parâmetro da normalidade é uma constante nos trabalhos relativos à Síndrome, aferindo-se sempre essa por aquela; partem de um fato concreto que é a Síndrome, para avaliá-la pelo "normal" e reafirmá-la no final.

A concepção de linguagem que transparece em muitos trabalhos é a de um sistema de regras e de significados prévios e exteriores ao sujeito e que deverão ser aprendidos. É a "linguagem higienizada" de COUDRY 1986. A linguagem código (LAYTON e SHARIFI 1978; CHESELDINE e Mc CONKEY 1979; SALSBERG e VILLANI 1983).

E aí a confirmação do deficit é quase sempre inevitável uma vez que os aspectos privilegiados foram justamente aqueles onde essas crianças tem pouco espaço e reduzidas condições de "aprendizado", como veremos na análise dos dados de M.

Os resultados poderiam ser outros se fossem mais valorizadas as formas alternativas - e muitas vezes eficientes e produtivas - de comunicação: gestos, olhares, expressões, entonações, silêncios.

Enfim, todas as diferentes maneiras de dizer quando não se consegue "falar como todo mundo".

E as estratégias lingüísticas de cada um serão certamente únicas pois dirão à respeito daquele sujeito, naquele momento, frente a um contexto sócio-interacional que é só seu e que certamente responde diferentemente à Síndrome, em função principalmente das expectativas que foram quebradas - no caso do ambiente familiar - por aquele nascimento e da forma como foram trabalhadas a partir daí.

É aí que a comunicação e a linguagem têm claramente um papel

de destaque, seja como fontes de conflitos - pelo fato de serem claramente diferentes - seja como conseqüência de conflitos - pelo fato de manifestá-los de diferentes maneiras e em entensidades variadas.

Porque então não procurar as habilidades e condições que existem ao invés de buscar as que sabidamente a Síndrome tirou ou comprometeu?

Porque não ler essas crianças em sua unicidade ao invés de prescrevê-las?

* * *

V. MARIA EMÍLIA FORA DA CLÍNICA

Por razões extra-profissionais eu já pude, descompromissadamente, observar Maria Emília junto com os familiares - mais especificamente a mãe, a tia, a madrinha e a avó - em duas situações (Festa Junina e Festa de Natal) bastante diferentes das terapias, do contexto da clínica, acompanhada da babá.

Apesar de "presa" a essas pessoas - em nenhuma das ocasiões eu a vi, por exemplo, brincando com outras crianças (sendo que havia no local play-ground e muito espaço livre), ou indo sozinha a uma das barracas das festas, - seu relacionamento com elas pareceu-me bastante natural e adequado para a idade.

Chamou-me a atenção, em especial, uma situação em que um de meus filhos cerca de um ano mais velho que ela (ã época ele estaria com cerca de 6 anos e ela com aproximadamente cinco) sentou-se numa cadeira de criança, desmontável, que ela trouxera à festa. Imediatamente começa uma disputa pela cadeira e ela persistiu nesse comportamento - muito comum em crianças de sua idade - até que ele lhe devolvesse a cadeira, que estava vazia até antes de ele sentar-se e que voltou a ficar vazia após ele ter se levantado.

Percebendo a cadeira desocupada ele volta a sentar-se nela uns minutos depois e Maria Emília imediatamente recomeça a reclamar a cadeira.

É interessante considerar que a reação dela diante de mim, nesse contexto da disputa da cadeira, era sempre diferente daquela observada diante de outras pessoas ou mesmo diante de mim em outros momentos. Quando eu me aproximava ela muitas vezes escondia o rosto ou pedia a um dos adultos que a acompanhava que passasse a reclamar a cadeira para ela.

Ou seja, ela me diferenciava claramente das outras pessoas; me representava como especial por ser a mãe do "envolvido".

Em nenhum momento ela tentou agredí-lo, nem chorou ou teve alguma reação incompatível com a situação.

Não percebi situações em que os familiares não a interpretassem (foi praticamente só a eles que ela se dirigiu, o tempo todo) e nas várias vezes em que eu a ouvi falando eu também a interpretei sempre.

Não parecia, tampouco, que eles a sub-estimassem ou a representassem como incapaz. Não faziam nada do que pudesse ser feito por ela, nem se antecipavam a ela.

Não senti também, ali, nenhuma cobrança ou nível exagerado de expectativa no sentido de, por exemplo, insistirem para que ela fosse brincar ou fazer qualquer coisa que parecesse não querer.

Ao contrário, pareceu-me que ela estava sensata, sempre, respeitada e aceita.

E não vejo nenhuma possibilidade de isso ter ocorrido devido à minha presença, porque tais atitudes, quando ocorrem, são, a meu ver, tão freqüentes e intensos (embora muitas vezes sutis) que tornam-se indisfarçáveis a quem tem um mínimo de sensibilidade.

Numa segunda situação aconteceu de um grupo de alunas do curso de Fonoaudiologia da PUCCamp estarem desenvolvendo um trabalho

sobre a linguagem de crianças com Síndrome de Down e por outras vias que não a minha indicação, Maria Emília foi uma das crianças observadas.

Os relatos dessas alunas retratavam uma Maria Emília participante a criativa, que aceitava as regras dos jogos e que também fazia suas propostas interacionais. Que dirigia e invertia papéis ("Agora sou eu que pergunto. Senta aí (folheando um album de figuras): o que é isso? muito bem. E isso?").

Essa minha segunda fonte de dados extra-clínicos pareceu-me duplamente interessante. Por um lado as alunas se surpreenderam com ela por não esperarem encontrar - por trás da Síndrome - uma criança capaz de interagir, participar e propor.

Embora relatando situações onde tiveram muita dificuldade em interpretá-la - seja pelo comprometimento articulatório, pela voz "rouca e diferente" ou por razões estritamente contextuais - essas alunas (elas também) ao contrário do que esperavam, encontraram mais uma criança do que uma criança mongolóide.

Por outro lado, talvez por serem ainda alunas de 1º ano, os pressupostos mais específicos sobre a Síndrome, tais como a dispersividade, o tempo de atenção encurtado e o rebaixamento intelectual intenso ainda não as havia marcado tanto e portanto não comprometeram muito a relação delas com Maria Emília.

Também é interessante observar que elas tenham feito muitos comentários do tipo: "Muitas vezes ela fazia coisas que não se entendia, mas ficava claro que eram relacionadas as situações já vividas com alguém; ela representava".

Eu pedia então que exemplificassem tais situações e muitas vezes as reconhecia como relativas aos contextos de terapia: O "treino" parecia estar transparecendo e marcando esses comportamentos como

não espontâneos.

Por inegáveis que sejam, na Síndrome de Down, os comprometimentos neuro-fisiológicos e lingüístico-discursivos é, ao que parece, inquestionável, que atividades decontextualizadas, organizadas e conduzidas sem que o sujeito possa modificá-las ou alterá-las só fazem acentuar as dificuldades presentes.

E, mais especificamente, tarefas metalingüísticas, em nada contribuem para o andamento satisfatório da relação lingüística da criança com Síndrome de Down e seus interlocutores.

Nas situações dialógicas relatadas, o que Maria Emília "acertava" parecia estar sempre moldado e marcado por elementos - gestos, entonações, expressões, falas - indicativos de treino: "...ela falava (ou fazia) como se alguém já tivesse falado (ou feito) assim com ela..."

E o que ela "não sabia" ou "não acertava" era, assim, exposto cruamente, uma vez que, por ter sido "treinada", por não ter tido chances de atuar livremente, de agir, de modificar, ela estaria, então, desprovida de todo e qualquer recurso epilingüístico, tais como: reformular, reorganizar, retomar, etc.

E desta maneira ela terá, ainda, muita dificuldade em sair do contexto simprático (nos termos de LURIA 1986) uma vez que estará sempre impedida de atuar, reconduzir e redirecionar. De descobrir os vários sentidos da mesma palavra, as diferentes formas de dizer a mesma situação, as várias possibilidades de uso das mesmas frases.

Essas observações todas, no entanto, foram-me trazidas informalmente, uma vez que, por várias razões, eu não pude ter comigo as fitas das gravações que as alunas fizeram com ela.

Porém eu as ouvi uma vez e, significativamente, lembro-me de ter ficado frustrada com os dados, uma vez que o material gravado

era relativo, à atividades metalingüísticas - nomear figuras, repetir palavras, formar frases, etc.

As situações que mais me interessaram não apareciam na fita porque eram quase sempre incompatíveis com o gravador: a chegada das alunas à casa de Maria Emília, o passeio na quadra, o jogo de bola, etc.

E foram esses os contextos em que elas se surpreenderam com o que Maria Emília era capaz de fazer. Em situações mais específicas, de testes e de tarefas metalingüísticas era mais freqüente elas a reconhecerem como deficiente porque aí as dificuldades lingüísticas, apareciam com mais intensidade.

É interessante que a babá de Maria Emília, segundo eu soube um ano depois - por ter tido mais acesso a essas situações informais do que às gravações - que se limitaram à Maria Emília e ao grupo de alunas - preocupou-se, na época, achando que nessas situações descontraídas e informais, "ela não fez quase nada do que sabia" e "não mostrou nada do que aprendeu na clínica".

* * *

VI. MARIA EMÍLIA NA CLÍNICA

TRÊS DIFERENTES FORMAS DE CONVIVÊNCIA LINGÜÍSTICA

Considerarei aqui a inter-relação de M. com suas três terapeutas - a fisioterapeuta, a terapeuta ocupacional e a fonoaudióloga.

A ordem de consideração será exatamente essa porque eu suponho, pelos dados de que disponho, que assim fazendo estarei considerando uma ordem crescente de proximidade com o objeto lingüístico, em função do objetivo de cada uma dessas terapeutas - a melhora das condições motoras, para a fisioterapeuta; a introdução de "noções básicas" para o desenvolvimento de uma possível ocupação posterior, no caso da terapeuta ocupacional, e o desenvolvimento da linguagem, no caso da fonoaudióloga.

Essa - é bom lembrar - não é a ordem de atendimento dela na clínica: Maria Emília sempre foi atendida em terapia ocupacional, fonoaudiologia e fisioterapia, nessa sequência.

E isso é relevante na medida em que me coloco numa posição de exterioridade em relação ao processo terapêutico, mas sempre presente nos três contextos. Como observadora muitas vezes fica claro para mim que fatos, comentários, alusões e decontextualizações que ocorrem numa determinada sessão se relacionam não só ao que já se trabalhou com ela anteriormente no mesmo setor, mas também ao que já ocorreu ou está ocorrendo naquela fase - ou mesmo naquele dia - nos outros setores.

Apesar disso, por uma questão "didática" considereí aqui o critério de "proximidade crescente" com a linguagem, refletido no que parece ser o ponto de vista das terapeutas, apreendido pela análise da conduta lingüístico-interacional delas com M.

Ou seja, me parece que a maior ou menor preocupação e envolvimento das terapeutas com a linguagem e com o que se pretende alcançar em terapia se refletem necessariamente na forma como esse inter-relacionamento lingüístico se dá.

E é só com esse objetivo que eu invado essas duas áreas - a Fisioterapia e a Terapia Ocupacional - que não são minhas áreas de atuação profissional, mas que foram aqui investigadas com o propósito de se analisar as diferentes reações de Maria Emília frente a três profissionais, três pessoas, três histórias e formações distintas, cada qual com seus objetivos, atuando com materiais diversos em espaços físicos diferentes e com as quais ela já tinha, na época, um tempo considerável de inter-relacionamento.

E áreas em que, a despeito de todas essas diferenças, - e nas condições em que foram observadas - a linguagem oral constituía forma básica de relacionamento com Maria Emília. Por isso o meu interesse estendeu-se até elas.

Em cada uma das três situações, a despeito das peculiaridades de que a relação se reveste, dados os objetivos básicos de cada uma, os aspectos que primordialmente estarão me preocupando serão as ocorrências da ininteligibilidade, do que basicamente elas decorrem e como são "tratadas" em cada setor.

E - relacionada à essa questão - como são consideradas as recontextualizações de Maria Emília e que estatuto elas tem naquela situação.

Creio que haja, sempre, por trás dessas questões, outras bem

maiores relativas aos pressupostos que cada profissional tem em relação à Síndrome e à concepção que cada um deles tem de "linguagem" e à forma como ela deva ser "tratada" na busca de seus objetivos terapêuticos.

A preocupação com o "ensinar" - seja a linguagem, no caso da fonoaudióloga, sejam os "pre-requisitos cognitivos", no caso da terapeuta ocupacional - parece criar muitas situações de conflito que parecem ser mais freqüentes à medida em que a participação de Maria Emília não venha de encontro às expectativas das terapeutas.

FISIOTERAPIA

Talvez por isso em fisioterapia reine uma aparente "calmaria" uma vez que a terapeuta não espera, em princípio, basicamente nada em termos de produção lingüística.

Aí a linguagem parece ser "pano de fundo" aparecendo mais como suporte de atividade, como quebra de silêncio, uma vez que os objetivos básicos poderiam ser atingidos através de ordens simples tipo: Senta! Levanta! Estica a perna! Abre a mão! etc.- dadas pela terapeuta e onde, a rigor M. não precisaria verbalizar para que a terapeuta estivesse - ou não - conseguindo seus objetivos.

A terapeuta avalia a compreensão lingüística de Maria Emília em função das respostas motoras dadas e a linguagem tem então aqui uma função puramente regulatória.

Nesse sentido a linguagem produzida por ela não quebra nenhuma expectativa uma vez que não há, em princípio, nenhuma expectativa em relação à ela, ou seja, os recursos lingüísticos de M., ainda que reduzidos, não parecem interferir na execução das atividades propostas pela terapeuta e portanto não frustram os seus objetivos e planejamento.

Em decorrência disso a terapeuta aqui muitas vezes torna a fala de Maria Emília mais inteligível interpretando-a e "sustentando-a lingüísticamente" em momentos de maiores dificuldades lingüístico-comunicativas.

Por não estar preocupada com o produto lingüístico a terapeuta parece se permitir fazer isso.

A não inteligibilidade parece atingir e incomodar muito mais à Maria Emília que teria expectativas em relação àquela interlocução - do que à terapeuta.

E ela então insiste e repete como vemos em 4,2;24. onde T. e M. estão sentadas na espuma sobre o tablado.

T₁ - Vem pular. Da mão pra tia. Pula. Vamos.

M₂ - Be fêtu.
caapete.

T₂ - Hã?

M₂ - Ezesí capete.

T₃ - É. Então vem pular.

M₃ - Capêti.

T₄ - Vãí.

M₄ - Vãí, pela.

E ainda em 4,2;24

T₅ - Banquinho. Onde que tá o banquinho.

M₅ - Alã.

T₆ - Então vai. Pega e tráz aqui pra titia.

M₆ - (apanha-o).

T₇ - Isso. Agora vem aqui ficar em pẽ no banquinho. Vem. Vem Nila.

M₇ - Bela amarra.

T₈ - Vamos, vamos.

M_8 - Odeí.

T_9 - Quem trouxe a Mila?

Vemos que enunciados como "Beli amarra" em M_7 por não serem foneticamente passíveis de interpretação, nem via contexto imediato nem via história terapeuta-"paciente", são deixadas de lado e a terapeuta redireciona o diálogo com a pergunta "Quem trouxe a Mila?" (T_9).

Aqui então transparece a assimetria, a diferença de papéis desempenhados uma vez que não há conflito quando a atingida pelo insucesso lingüístico é ela e não a terapeuta.

Parece ficar claro que Maria Emília tem pouco poder, pouca participação na condução das interações lingüísticas já que suas tentativas mal sucedidas nem chegam a comprometer o andamento que a terapeuta propôs para o "diálogo" ($M_2 - T_3$; $M_3 - T_4$; $M_7 - T_8$; $M_8 - T_9$).

Então, se por um lado, aqui não parece haver conflito, uma vez que as ocorrências de não inteligibilidade não preocupam ou não atingem a terapeuta, que é quem dirige o diálogo, Maria Emília parece ser o tempo todo lingüisticamente conduzida pela terapeuta que quando busca inteligibilidade o faz por meio de estratégias que a representam como pouco capaz, ignorando suas tentativas de participação, seja não procurando compreendê-la ($M_3 - T_4$ e $M_7 - T_8$), seja reconduzindo o diálogo à sua forma ($M_8 - T_9$).

Ou seja, parece que há algumas estratégias básicas que norteiam a atuação da terapeuta na busca de inteligibilidade, quando a ausência desta a impediria de continuar interagindo lingüisticamente e portanto a impediria de usufruir do recurso que "distrain" a "paciente" enquanto são feitos os exercícios motores.

Aí então para não comprometer seus objetivos a terapeuta usa de certas estratégias que, no entanto, refletem a concepção, por par

te dela, de um parceiro lingüísticamente pouco capaz:

a. A partir do aspecto fonético de alguns vocábulos isola dos a terapeuta os relaciona a outros foneticamente semelhantes, em bora discursivamente o vocábulo introduzido não faça nenhum senti do como veremos em $M_2 - T_3$ com "cova/cola" de 4,2;24 onde a repre sentação do interlocutor pouco capaz impede a terapeuta de interpre tar um enunciado aparentemente claro como "oi boca, Mila cova" (oi boca, Mila escôva) (lembrando porém que a inabilidade fonética de M. pode aí ter-se tornado particularmente relevante uma vez que há a possibilidade de ter havido, em decorrência da atividade física desenvolvida no momento, a impossibilidade de M. fazer uso de re cursos complementares, como por exemplo, apontar para a boca enquan to fala:

T_1 - Fecha. É. Vai.

M_1 - Viva.

T_2 - Viva quem? Viva a Mila.

M_2 - Oi boca, Mila cova.

T_3 - Cola.

M_3 - Milôca.

T_4 - Milôca.

M_4 - A é bilôca.

E aí mostrando um não engajamento dialógico, um descompromis so com as etapas anteriores do diálogo, a terapeuta ignorando-a pros segue de forma completamente desconectada das etapas anteriores.

T_5 - É. Onde que tem?

M_5 - E po la imbaxu.

T_6 - É.

M_6 - É carro.

T_7 - Fecha. E fecha.

A terapeuta então muitas vezes reduz a linguagem a um "falar qualuquer coisa" e assim aquela torna-se vazia, uma vez que se desenvolve à margem dos falantes, que passam a não ter nenhum compromisso com aquilo que é dito.

Não são mais "parceiros" ou "interlocutores". São apenas "falantes". Só tem alguma relação com o contexto os comandos onde via linguagem, a terapeuta regula o comportamento de M (T_1 , T_7).

b. Outras vezes a terapeuta faz uso de situações ritualizadas - como as cantigas infantis - para livrar-se da ininteligibilidade, como vemos em 4,2;17:

T_1 - Um, dois, três, já. Levanta. Vai.

M_1 - No lei za bulô.

Bilia ba ba pa papa

Mila bā bapa

T_2 - Que música é essa?

M_2 - Mila ba datu. ("Atirei o pau no gato?")

T_3 - Essa eu não conheço. Qual que voce está cantando?

Roda, roda, roda, pē, pē, pē

M_3 - Oda, oda, oda, pē, pē, pe,

A introdução da música por parte da terapeuta, teria então, aqui, a função de isentar M. da responsabilidade de prosseguir linguisticamente uma vez que ela estará preenchendo seu turno apoderando-se da música, que a terapeuta já oferece "pronta".

c. As emissões relativas ao aui - agora são mais facilmente interpretadas, o que evidencia o pressuposto, por parte da terapeuta, de que M. é incapaz de recontextualizar, uma vez que busca-se no contexto imediato as origens de suas produções lingüísticas.

Em 4,2;24 por exemplo temos inicialmente uma ocorrência que poderia ser uma busca, pela T., de apoio no contexto imediato, apreen

dido através da pergunta "Onde?" (T_3) que ela faz diante do que parece claramente ser um pedido de água ("Dá água", (M_2)).

T_1 - Fecha a perna e senta.

M_2 - Água.

T_2 - Água? Onde tem água?

M_2 - Dá água.

T_3 - Onde?

M_3 - Água.

Bichu tia. (mostrando um besourinho sobre o tablado).

T_4 - Hum!

M_4 - Abichu.

T_5 - Bicho? Mata o bicho. Pã.

Matou?

M_5 - Abichu tia.

T_6 - Tira ele daí tira. Fala: "sai bicho".

M_6 - ooooo (espantando o bicho).

E a seguir, então, a terapeuta só interpreta o tópico introduzido no turno M_3 - "Água. Bichu tia" certamente por ser enunciado relativo a uma situação real e concreta de haver um besourinho sobre a espuma em que estavam, o que a mostra realmente como incapaz de representar Maria Emília como hábil a recontextualizar.

Maria Emília, com mais de 4 anos, é, assim, atrelada ao contexto simpráxico, ao contrário do que ocorre com as crianças "normais" que são estimuladas a sair dele desde bem mais cedo.

d. Há ainda, aqui, muitas ocorrências de produções não inteligíveis, fruto provavelmente das próprias condições de M. - especialmente a inabilidade fonética decorrente do comprometimento motor dos órgãos fonoarticulatórios - associadas a situações onde a

terapeuta não faz nenhuma associação com base no aspecto fonético da produção dela, nem se apoia em ritualizações ou no contexto imediato para conseguir interpretar o enunciado.

As recontextualizações inesperadas parecem ser o contexto mais adequado para a ocorrência de ininteligibilidade, dada a falta das estratégias de interpretação mostradas aqui. Essa falta, associada à ausência de um repertório de conhecimentos comuns, de uma história terapeuta-"paciente" - e influenciado sempre pelo pressuposto da incapacidade, - fazem com que haja situações de total ininteligibilidade que, no entanto, não parecem se tornar conflitivas talvez por serem simplesmente "abandonadas" por interferência da terapeuta num contexto onde seu engajamento é pequeno e a participação de M. é muito reduzida.

Em 4,2;24 já visto, temos uma ocorrência de ininteligibilidade aparentemente decorrente de recontextualização (M_1 , M_2 , M_3) que é desprezada sem nenhuma tentativa de inferência pragmático-discursiva que poderia fazer com que o "diálogo" prosseguisse enriquecido ou influenciado por ela de alguma forma.

T_1 - Vem pular. Dã mão pra tia. Pula. Vamos.

M_1 - Be fêtu.

Caapête

T_2 - Hã?

M_2 - Aze sí capête.

T_3 - E. Então vem pular.

M_3 - Capêti.

T_4 - Vai.

M_4 - Vai, pêla.

O espaço de atuação lingüística de M. é, então, bastante res

trito em fisioterapia, já que a terapeuta privilegia, da linguagem, a função regulatória.

Há de se considerar aqui o fato de Maria Emília muitas vezes estar impedida de gesticular, em função das atividades motoras manuais desenvolvidas no momento. A ausência de gestos ajuda certamente a empobrecer a comunicação, aumentando a ininteligibilidade.

Não parece haver interação lingüística (a despeito da grande freqüência da interação física) uma vez que a terapeuta tem uma posição de domínio sobre o curso do "diálogo", estando M. sempre sujeita às direções indicadas por ela. E onde o que importa é a linguagem da terapeuta, via de acesso às respostas motoras, aos exercícios que interessam à ela.

Os seus objetivos, aliados à maneira como ela representa o seu "parceiro" e ao modo como trata a linguagem, exclue o diálogo da relação a dois, uma vez que passa a haver apenas "fala", dirigida unilateralmente por ela, que, não estando comprometida com as etapas anteriores, do diálogo descateriza o outro como "parceiro" - uma vez que despreza suas contribuições lingüísticas - e assim fazendo anula a relação dialógica.

TERAPIA OCUPACIONAL

Aqui, invariavelmente, T e M estiveram, em todas as sessões observadas, sentadas frente a frente, cada qual na sua cadeira em torno de uma mesinha de pré-escola.

Na grande maioria das vezes é a T. quem inicia novos turnos e quem, então, aqui também - dirige o diálogo.

Ela é altamente diretiva como veremos de T₁ a T₅, abaixo e seus turnos ou são interrogativos - começados por "onde", "qual" e

"o que" - ou são imperativos e curtos como pode-se ver em 2,2;17, onde, com o "fiar contas", Maria Emília deveria colocar contar grandes e pequenas num fio de nylon.

T₁ - E agora qual que vem?

M₁ - Gôla? Eti.

T₂ - Pega aqui. Isso. Qual que é esse aí?

M₂ - Pequeno.

T₃ - Pequeno. Muito bem. E agora. Qual que voce põe agora? Qual que vem depois?

M₃ -

T₄ - O... grande. Então pega o grande. Aonde que é o lugar dele?

M₄ - Lá.

T₅ - Então. Então põe.

Como em fisioterapia aqui também M. usa da repetição e reiteração como estratégias para alcançar maior participação no diálogo, mostrando-se atingida pela ininteligibilidade que limita e trunca sua participação lingüístico-discursiva como vemos em M₁, M₂ e M₃ de 4,3;8, onde o material eram figuras - únicas - de borracha a serem encaixadas nos contornos vazios.

T₁ - Não precisa bater não. E sô por com força. Eu já te avisei ô.

Pega outro. Força. Isso mais. Põe mais.

M₁ - A da vedi.

T₂ - Não é não. Força.

M₂ - A vedi, de edi.

T₃ - Hum?

M₃ - A vedi.

T₄ - Tem nada de verde aí. Nada. Nada. Força.

Ou em M₃, M₄ M₅ e M₆ de 4,2;24 abaixo numa atividade de pintura em desenho mimeografado.

- T₁ - Pinta aí.
 M₁ - A bapu.
 T₂ - O copo. E o canudo.
 M₂ - A būdu.
 T₃ - E
 M₃ - Pípi ola pípiu.
 T₄ - Bebeu o que? bebeu a a...
 M₄ - (mexe os braços "voando").
 T₅ - Que pípiu? Que isso?
 M₅ -
 T₆ - Que que é isso aqui ô. O outro, ô.
 M₆ - A A píqui pāu alā a bīqui pāu alā.
 T₇ - Olha. Tem água aqui dentro. O menino vai beber água; chupando canudo.
 M₇ - (faz que suga pelo canudo).
 T₈ - E gostosa a água? Tā gostosa a água? Tā boa? Agora chega de brincadeira. Pinta o outro canudo que está dentro do copo.

Aqui, em T₄, vemos a T. expondo M ao prompting - a, a... - como se a ausência da nomeação por ela esperada fosse relativa à falta de atenção ou à dificuldade em evocar o nome. Ela não reconhece aí a possibilidade de M. estar recontextualizando e, assim, tentando uma forma legítima de participação lingüístico-comunicativa além dos limites da proposta da terapeuta.

Mais adiante em 4,2;24, numa atividade de pintura em folha mineografada, vemos:

- T₁ - Pintou bonito! O copo. Que que é isso? Que que é isso aqui?
 M₁ - (mexe os braços "voando").
 T₂ - Que que é isso aqui? (falando comigo)
 M₂ - (continua mexendo os braços).

- T₃ - Que que é? Mas onde que tem passarinho aí?
- M₃ - A ti qui a biguipa
- T₄ - Ele vai beber. Ele vai beber água aqui? Nesse pau?
- M₄ - E essa a biguipau, a biguipau.
- T₅ - E.
- M₅ - (canta "Parabéns a voce")
- T₆ - De quem que é o aniversário?
- M₆ - A Mila
- T₇ - (Rindo) Da Mila faz tempo que já foi.
- M₇ - Canta novamente "Parabéns a voce"
- T₈ - Já foi. Voce vai querer ficar velha de novo?
- M₈ - Novo.

A terapeuta teve dificuldade, aqui, em relacionar as emissões de M. à figura do copo com canudo amassado e a hipótese que me ocorre aqui é de "biguipau" ser relativa a "piqui, piqui, ora, ora..." das festas de aniversário, para o que ela remete vendo a figura do copo com canudo, uma vez que co-ocorre, no episódio, com "Parabéns a você".

E o movimento de braços talvez se relacionasse ao movimento de braços e mãos, do bater palmas ao cantar "Parabéns a você". Esse movimento parece ter sido introduzido como recurso complementar na busca da inteligibilidade que talvez assegurasse sua participação dialógica.

E aí uma diferença entre as duas terapeutas: a música não é aproveitada aqui como recurso para se conseguir inteligibilidade, como faz a fisioterapeuta.

Pelo contrário aqui a T. espera dela que a inteligibilidade aconteça com base em recursos lingüísticos, no sentido estrito de linguagem código, de linguagem sendo relativa a sintaxe - semânti

ca e fonética - fonologia.

Particularmente em relação à esse último aspecto, vemos que o seu comprometimento aqui incomoda muito a terapeuta, e dado o poder que ela detém sobre a relação lingüística isso instaura um dos vários momentos de conflito lingüístico. De T₃ a T₇ em 4,2;24, por exemplo, vemos a T. insistindo em conseguir uma produção fonética "correta" para "copo".

T₁ - Esse. Pega esse vermelho. Peraí.

M₁ - A da daí.

T₂ - O que que é esse aqui? Não é aniversário.

M₂ - Desse data (cantando "parabéns a você").

T₃ - Qual que é esse aqui?, ô? Copo.

M₃ - Bapu.

T₄ - Copo.

M₄ - Bābu.

T₅ - O que que é esse aqui?

M₅ - Bōpu.

T₆ - Cōpo.

M₆ - Pōpu.

T₇ - Isso. O copo nê? E esse aqui, que que é?

M₇ -

T₈ - Um canudo de chupar.

M₈ - (faz que suga o canudo).

Também diferentemente do que ocorre com a fisioterapeuta, que por meio de estratégias lingüístico-discursivo em busca de inteligibilidade, manifesta implicitamente o pressuposto do parceiro pouco capaz, aqui as ocorrências de ininteligibilidade são explicitadas de forma clara expondo esse pressuposto lingüisticamente como em T₃ e T₄ de 4,2;17, abaixo numa atividade de pintura em fo

lha mimeografada.

T_1 - E esse aqui, o que que \tilde{e} ?

M_1 - $\tilde{A}za$.

T_2 - $H\tilde{a}$.

M_2 - $I\tilde{a}nza\ iamal\tilde{e}$.

T_3 - Ih! \tilde{E} agora? Que que \tilde{e} isso aqui?

M_3 - $Ei\tilde{a}nza$.

T_4 - Não sei o que ela está falando. \tilde{E} bexiga ou balão?

Isso aqui \tilde{e} o balão? \tilde{E} bexiga?

M_4 - \tilde{E} balou.

T_5 - Balão. E esse?

Ou discursivamente, como em T_2 de 4,3;8 numa outra atividade de pintura em folha mimeografada.

T_1 - Voce pintar de amarelo o porco? Vamos ver aqui. Uma cerca; a cerca. Tudo isso aqui \tilde{e} uma cerca. Voce sabe o que \tilde{e} uma cerca M_i ?

E sem esperar resposta, e portanto, representando-a como incapaz de responder.

T_2 - \tilde{E} , isso aqui \tilde{e} o porco. E isso aqui o que que \tilde{e} ? (mostrando outro porco).

M_1 - Pocu.

T_3 - E esse (mostrando um terceiro porco).

M_2 - Pocu.

Em 4,2;17, acima, a T em

T_1 - E esse aqui o que \tilde{e} ? , mostra a ela um desenho, em folha mimeografada, de uma bexiga amarrada por um barbante. A relação entre a figura e o referente "laranja" (M_1 - $\tilde{a}za$) bastante provável em função da figura mostrada, não é apreendida pela T.

Ainda nesse episódio, em T_4 , através do "ela" a terapeuta me introduz na relação e, automaticamente a coloca fora dessa mesma relação dialógica. Ao recorrer a mim na tentativa de alcançar compreensão a terapeuta explicita sua crença de que M. é incapaz de retomar, reorganizar e refazer epelinguísticamente suas emissões.

A terapeuta é bastante fiel aos objetivos do seu planejamento e as recontextualizações e introduções de tópicos, feitos por M., não são aceitos e, muitas vezes, são vistos como desatenção ou falta de interesse (que aparecem na literatura como característicos da Síndrome); esses pressupostos são explicitados verbalmente aqui, agora já parecendo supor um ouvinte capaz de algum nível de compreensão lingüística como em T_3 de 4,2;17 abaixo, na atividade de pintura em folha mimeografada.

T_1 - Qual que é o palhaço pequeno, Mila?

M_1 - (aponta certo).

T_2 - E esse aqui o que que é (indicando na figura).

M_2 - Ueia.

T_3 - Não. Não estou falando da orelha dele, presta atenção:
Palhaço e palhaço (apontando). Qual que é pequeno?

M_3 - (aponta).

T_4 - Esse. E esse aqui?

E em T_3 de 4,2;24, numa atividade idêntica à anterior.

T_1 - Qual mais que está dentro da cesta, Mila?

M_2 - De de bicho.

T_2 - Dentro da cesta.

M_2 - Au.

T_3 - Não. Não. Ih! Não está prestando atenção.

Olha aqui: qual mais que está dentro da cesta?

M₃ - (aponta).

E mais adiante, em T₅ :

T₄ - Olha. Tem água aqui dentro. O menino vai beber água, chupando canudo.

M₄ - (faz que suga o canudo)

T₅ - É gostosa a água? Tá gostosa a água? Tá boa? Agora chega de brincadeira, pinta o outro canudo que está dentro do copo.

E ainda em T₄ de 4,3;8, numa atividade de mostrar animais que estão dentro e fora, de um cercado, em folha mimeografada.

T₁ - Qual porco que está dentro da cerca? Mostra pra tia.

M₁ - (aponta errado).

T₂ - Dentro da cerca, Mila.

M₂ - Da o pocu.

T₃ - Mas esse não está dentro não.

M₃ - Da pocu.

T₄ - Qual que está dentro? Presta atenção no que eu estou falando. Qual que está dentro da cerca?

M₄ - Do pocu.

T₅ - E. Qual que é?

M₅ - Oqui.

T₆ - Dentro.

Em M₄, de 4,2;24 acima, vemos M tentando recontextualizar ao fazer como se sugasse o canudo e a T. interpreta isso como distração ou desinteresse como vemos em T₅ ("...Agora chega de brincadeira")

Um outro momento onde transparece o apego da terapeuta ao planejamento, em detrimento da aceitação dos caminhos indicados por M. acontece em 4,3;8 num episódio onde estava em questão a nomeação das cores.

T₁ - Que que é isso aí? Que que é?

M₁ - (Olha para a folha com o desenho de um copo com canudo e bate os braços como que voando).

T₂ - (Pra mim) Toda vez que eu dou um copo com canudo acontece isso.

M₂ - Molã ôza (olhando para a unha esmaltada).

T₃ - Nada de rosa. Nunca te ensinei "rosa". Sua mãe que fica te ensinando do rosa, verde. Eu nunca ensinei.

M₃ - Malêlu.

T₄ - Que que é isso aqui?

M₄ - Masa

T₅ - E esse aqui?

Em T₃ acima vemos a terapeuta interpretando-a mas novamente impedindo-a de recontextualizar, de participar lingüísticamente.

Novamente o planejamento sobrepõe-se à contribuição dela e à direção por ela apontada em função dos recursos cognitivos e lingüísticos de que dispõe e que já tenta "usar".

Em T₂, a terapeuta, introduzindo-me na relação anula a díade e explicita o pressuposto do parceiro pouco compreensivo.

Aqui então os objetivos da terapeuta parecem ser o critério para a determinação do que é inteligível ou inteligível, uma vez que o que não vem de encontro às suas expectativas é mais dificilmente considerado como inteligível e interpretável, como vemos em 4,2;17 abaixo, onde, apesar de bastante provável "ãza" não é reconhecido como relativo a laranja.

T₁ - E esse aqui o que que é? (mostrando a figura de um "balão"/hexígon).

M₁ - Āza (laranja)

T₂ - Hã?

M₂ - Iāza. Iamalê.

T₃ - Ih! E agora? Que que é isso aqui, Mila?

M₃ - É iânza.

T₄ - Não sei o que ela está falando? É bexiga ou balão?

E ainda e, 4,2;24, onde M. pinta frutas em folha mimeografada.

T₁ - Isso! Segura o papel com força. Assim ô. Vãí.

M₁ - Vãí.

T₂ - Vãí (o telefone toca).

M₂ - Tinha ãinha.

T₃ - Não é compãinha . Telefone.

M₃ - Alo bi titita.

T₄ - Alô nada. Faz isso aĩ. Pinta aĩ. Voce não pintou essa maçã. Pinta essa maçã.

M₄ - Qui?

T₅ - Vai.

M₅ - Bitô. Tia.

T₆ - Oi.

M₆ - (Canta "parabêns a voce").

T₇ - O que? Que voce falou?

M₇ - Queĩda queĩda be peda o pito.

T₈ - Esse aĩ. E o outro?

M₈ - Adê o memêlu? Atchei.

Vemos em M₃ de 4,2;24 acima, após o telefone tocar, a representação de uma conversa ao telefone, com a mãe, cujo apelido é Chiquita. A reação da terapeuta a isso (T₄) é no sentido de privilegiar o que ela crê que M. "deva aprender agora" em detrimento do aproveitamento do que ela mostra "já saber". Novamente o planejamento prevalece sobre a capacidade de participação de M., revertendo contra ela.

Em M₆ - T₇ vemos o não reconhecimento, por parte da T., da música como forma legítima de participação.

Uma outra evidência de que a terapeuta interpreta e portanto

torna inteligível, o que é esperado, o que atenda às suas expectativas (e as suas expectativas são no sentido de esperar uma performance lingüística nos termos da "linguagem higienizada" de COUDRY 1986), é constatada em ocasiões onde M. faz uso de estratégias comuns às crianças "normais", como o uso de gestos, que aqui não apenas se mostram ineficazes como estratégias como ainda geram alguns momentos de conflito ou de ansiedade na relação T - M. Vemos isso, por exemplo em 4.3;8 abaixo, na atividade de encaixar figuras de borracha nos contornos vazios.

T₁ - *Que que é isso aqui ô (lua).*

M₁ - *Manãna.*

T₂ - *De novo. Que que é isso aqui? (lua).*

M₂ - *Ua*

T₃ - *Ah! Lua. E isso aqui?*

M₃ - *Bãí (e bate com a mão na testa).*

T₄ - *Que que é isso aqui? (estrela).*

M₄ - *(Bate com a mão no queixo).*

T₅ - *Aí! Agora é aqui. Que que é isso aqui?.*

M₅ - *Abaí abáia.*

T₆ - *A praia? Essa aqui é a estrela que mora lá no céu. A lua e a estrela.*

M₆ - *Lu céu.*

A terapeuta talvez pudesse ter seguido na direção apontada por ela se interpretasse "praia", ocorrida frente às figuras de estrela e lua, como recontextualização relativa à atividade de brincadeira na areia da praia, já que as formas dos jogos de brincar na areia com grande frequência retratam lua e estrelas.

Aqui a minha presença em sala pareceu atingir muito mais à terapeuta - que com frequência dirige-se à mim, evidenciando o seu

reconhecimento de um parceiro insuficiente para o bom andamento do diálogo, do que à Maria Emília que nunca deu sinal de estar sendo atingida por essa fato.

Um outro aspecto a ressaltar aqui é que a qualidade dos desenhos mimeografados apresentados à ela não é nunca considerado, pela terapeuta, como desencadeadora de certas situações e/ou nomeações. O ponto de vista da terapeuta parece predominar sobre qualquer outro e assim é como se já estivesse pré-determinado o que ela deveria fazer ou emitir verbalmente frente às figuras apresentadas.

Além disso, esperando que a participação dela seja sempre linguística e, portanto, desconsiderando suas outras formas de participação - como os gestos, as expressões - a terapeuta além de valorizar justamente as habilidades - linguísticas - que ela tem comprometidas, ainda à submete novamente às suas expectativas.

Não há assunção de pontos de vista; os papéis são rigidamente delimitados pela terapeuta que, fiel ao planejamento, raramente recontextualiza e também impede M. de fazê-lo.

Daí muitas de suas produções são tornadas ininteligíveis e sua participação, no andamento e no direcionamento da relação linguístico-discursiva, fica ainda mais reduzida.

Lembro aqui COUDRY 1986:92, que diz:

"Não se pode falar em discurso se tais expressões linguísticas não se incorporam a uma prática interpessoal contextualizada de ação intencional recíproca".

FONOAUDIOLOGIA

Dos três setores é aqui que Maria Emília tem mais espaço físico para atuar, uma vez que ela e a terapeuta estiveram, sempre, sentadas no chão durante as atividades desenvolvidas.

Também aqui a terapeuta evidencia um forte apego ao planejamento, o que influencia sobremaneira na definição das estratégias lingüísticas.

Mas, enquanto em Terapia Ocupacional, a maioria dos turnos da terapeuta eram curtos e interrogativos, aqui há uma ocorrência considerável de turnos longos, com muitas repetições como se ela pretendesse facilitar a compreensão ou imprimir os conhecimentos desejados, uma vez que isso em geral ocorre com termos relativos a no mes (de animais: coelho; de frutas: maçã, pera, banana), a adjeti vos (grande) ou a preposição (dentro, atrás) como vemos em T₃, de 4,3;1 abaixo em que T. e M. "brincavam" com um coelho de borracha.

T₁ - *Põe ele aqui dentro pra tia.*

M₁ - *Ele.*

T₂ - *Quem?*

M₂ - *Eelu (abanando as orelhas com as mãos).*

T₃ - *Coelho. Voce viu? (e imita o gesto dela).*

O coelho. Olha que orelha grande que ele tem. É comprida.

Olha a orelha comprida. Grande a orelha do coelho.

M₃ - *(ri).*

T₄ - *Faz barulho. Ele faz barulho.*

M₄ - *Aperta o coelhinho.*

Ou ainda em T₁ e T₂ de outro episódio de 4,3;1, durante uma dramatização com os bonecos da família e a mobília da casa.

T₁ - *Você escondeu. Está embaixo da cama? Não. Hã! Estava embrulhado no papel. Agora olha. Pega pra titia o nene. O neném quer nanar no berço.*

M₁ - *Ade tia? Adê.*

T₂ - *Cadê a boneca? Foi embora. Deixa eu ver se ela está aqui dentro da caixa. Não está. Embaixo da cama. Não está. Deixa ver se ela está atrás da Mi. Não está. Não sei. Deixa eu ver embaixo.*

E em T₁ e T₂ de 4,3;8 enquanto M. nomeava frutas de pl^ástico.

T₁ - D^a a maçã pra titia. Vamos por a maçã aqui em cima? Cadê a maçã daí? Cadê a maçã?

M₁ - (entrega).

T₂ - Isso. Vamos por a maçã aqui. A maçã. Pera. Põe aqui. A pera. E essa daqui?

M₂ - Aiãza.

T₃ - Então pega.

A terapeuta muitas vezes requer que as emissões Maria Emília sejam "respostas", o que faz com que muitas vezes construções espontâneas só sejam valorizadas depois de virem na forma de complemento à pergunta feita. Ou seja, o apego da terapeuta ao modelo pergunta-resposta, muitas vezes torna conflitiva a relação uma vez que a faz não valorizar muitas participações espontâneas de M. (como M₁ e M₂ em que ela tenta recontextualizar) como vemos em T₂, T₄, T₅, T₆ e T₇ de 4,2;17 abaixo:

T₁ - Mí, escuta a titia: o trem leva a gente pra passear: piui, tchiqui; tchiqui; o cavalo é bicho: tem rabo; olha o p^ê do cavalo; olha a bocona do cavalo.

M₁ - Ai a ded^u.

T₂ - Mordeu seu dedo?

M₂ - É.

T₃ - Põe a mão na boca do cavalo.

m₃ - (ri).

T₄ - Que que foi?

M₄ - (ri).

T₅ - Que que ele fez?

M₅ -

T₆ - Põe, põe, põe. Que que ele faz?

M₆ - (estala a língua).

T₇ - Não. Que que ele faz no seu dedo?

M₇ - Aí a moidí bu mau; ia ma du meu (rindo).

Há muitos pedidos de nomeação e de explicitação da função dos objetos, freqüentemente aliados à expectativa de respostas verbais. Ou seja, a verbalização, que M. tem muito comprometida por todas as razões já ditas aqui, é muitas vezes mais valorizada pela terapeuta do que outras formas de manifestação e de participação, como o "sorriso revelador" visto em M₈ de 4,3;1 abaixo, numa atividade de nomeação e definição da função de objetos de casa quando ela, claramente, ri em resposta à implausibilidade do que a T. diz:

T₁ - Que que é isso daqui, Mi?

M₁ - Dela (cadeira).

T₂ - Serve pra que?

T₃ - A cadeira serve pra que?

M₃ -

T₄ - Aqui. A cadeira. Serve pra que?

M₄ -

T₅ - Heim, Mi?

M₅ - E li ou bu.

T₆ - A cadeira serve pra que?

M₆ - Aqui (batendo na cadeira como a terapeuta fez a pouco).

T₇ - O que que voce faz na cadeira?

M₇ -

T₈ - Hã, que que voce faz na cadeira? voce dorme aí? Voce deita e dorme?

M₈ - (ri).

Bãra, ne bái; aqui ba titia.

T₉ - Que que tem aí embaixo?

Os pressupostos da "dispersividade" e "tempo de atenção encurtado" aparecem com grande frequência e intensidade aqui, quando vemos a terapeuta usando de estratégias como insistir bastante nos pedidos e ordens dadas, como em 4,3;1 abaixo. E aí, devido ao conflito de interesses, que são claramente distintos, a interação fica "travada".

T₁ - E tem mais bicho aí?

M₁ - Apoai.

T₂ - Olha lá na caixa. Vê se tem mais bicho.

M₂ - (mexe nas frutas de plástico).

T₃ - Bicho. Ve se tem mais bicho. Aqui. Aqui dentro.

M₃ - Dento.

Muia miáu.

T₄ - O gato. O gato que faz "miáu".

M₄ - Na na na da, na na na na.

T₅ - Depois voce põe o nenê pra nanar.

Pega primeiro os bichos pra titia. Tem mais bicho aí?

M₅ -

T₆ - Icacaca.

T₇ - Rasgou.

M₇ - A

T₈ - Não. Pega pra titia. Ve se tem mais bicho aí.

M₈ - Oi a.

T₉ - Depois nos vamos brincar com o nene. Ve se tem mais bicho.
Esse daqui o que que é?

M₉ - Nenê.

T₁₀ - O nenê é bicho?

M₁₀ - Biquêdu.

T₁₁ - Depois nos vamos brincar com o nene. Eu quero bicho.

(comenta que ela é muito dispersiva e precisa ser dirigida).

A extensão desse episódio é comprovadora da frequência com que a terapeuta insiste nas suas perguntas.

Também ela, como a Terapeuta Ocupacional, dirige-se a mim (T₁₁) de maneira que explicita a sua convicção de estar diante de um parceiro mal compreendedor.

Aqui uma das estratégias usadas pela terapeuta na busca de seus objetivos é promover a troca ou adição de material, tentando mantê-la, na atividade. E nesse ponto eu relembro a hipótese que levantei, inicialmente, de a falta de participação e o tempo de atenção encurtado, que são dados como característicos e definidores da Síndrome, serem, ainda que parcialmente, alimentados pela rotatividade de material que propiciamos, provavelmente em função da falta de contato de olho, que freqüentemente acontece nessas relações face-a-face e que atinge sobremaneira o interlocutor como vemos em T₂ de 4,2;1 abaixo, após a atividade de nomeação de frutas plásticas.

T - Brinca aqui ô.

M - (com um cacho de uva plástica na boca, olha para a terapeuta e bate com os pés no chão).

Aã a pa (levanta-se e mexe num chiqueirinho de bebê que há na sala).

T - Mi, senta aqui. Senta (levanta-se e apanha o avião, a cama e pia, o bebê).

Outra estratégia dela é não interpretar as ocorrências de silêncio como uma forma de dizer, mas sim como um "não responder". Elas parecem ser vistas mais como evidencia do não saber do que como forma de participação dialógica onde, através do silêncio, a criança manifestaria eventualmente uma recusa ou uma rejeição.

E assim, provavelmente a terapeuta anula uma ocorrência "nor

mal" de participação dialógica onde o silêncio é muitas vezes uma forma de manifestação. Exemplo disso temos em 3,11;4 abaixo, numa atividade que envolvia animais de plástico.

T₁ - Pega o porco.

M₁ - (Brinca com o caminhão).

T₂ - Primeiro pega o porco aqui, Mi.

M₂ -

T₃ - Maria Emília pega o porco.

M₃ - (apanha-o).

T₄ - Põe perto de você. Espera aí. Põe aí perto de você. Põe. Põe aí perto de você.

M₄ - Avai (ninando o porco).

T₅ - Você está fazendo o porco dormir?

E em 3,2;18

T₁ - Mostra o pê pra titia. O au-au não tem pê?

M₁ -

T₂ - Hein, Mi? o au-au não tem pê?

M₂ -

T₃ - Cadê o pê desse au-au? Cadê o pê desse au-au aqui?

M₃ - (empurra os animais de plástico).

T₄ - Não. Não. Faz assim não. Depois nós vamos guardar. Cadê o pê des se au-au aqui pra nós guardar-nos.

M₄ -

T₅ - Olha. Mostra o pê desse au-au.

M₅ - Aí (representando uma mordida de cachorro).

T₆ - Não. Não vai morder não. A boca.

M₆ -

T₇ - Mostra o pê desse au-au pra nós guardarmos o au-au.

E em 4,3;8

T - O nenê vai papar ou vai mamar?

M -

T - Que que você vai fazer com o nenê? Não. Pãra. Que que você vai fa
zer com o nenê?

M -

T - Ah? Que que o nenê está fazendo, Mi?

M - Iete.

T - Que que o nenê está fazendo?

A frequência de silêncio, aqui, é significativamente proporcional à frequência de insistência da T na busca de respostas verbais.

Lembro, aqui o fato - muito significativo - de M., logo após o encerramento da coleta de dados, ter ficado cerca de um mês sem verbalizar em sala, apenas movendo os lábios e sussurrando quando a terapeuta lhe fazia perguntas ou dirigia-se à ela. E isso foi mais intenso na Fonoaudiologia, depois na Terapia Ocupacional e, finalmente em Fisioterapia (sendo que aqui a terapeuta praticamente não percebeu esse fato).

Essa reação de Maria Emília parece revelar algum nível de compreensão do assédio lingüístico a que a fonoaudióloga e a terapeuta ocupacional a expunham.

M. muitas vezes assume papéis lingüístico-comunicativos que são claramente relativos aos que a terapeuta já representou antes com ela e aquela às vezes os identifica mas não os considera como forma legítima de participação-embora sejam estratégias de interação comuns também na criança "normal", -como vemos em T₅ de 3,11;4 abaixo em que a terapeuta não reconhece a especularidade como forma legítima de participação dialógica no sentido de M. estar, assim, incorporando emissões da T. como etapa preparatória àquela em que trará suas próprias contribuições ao diálogo e manifestará seus pró

príos pontos de vista.

Em T_6 , ao dirigir-se a mim dessa forma a terapeuta instaura uma nova diáde e a afasta da relação. Ao usar o termo "repetindo" ela comprova o que se afirmou acima em relação a T_5 , uma vez que expõe sua crença de que M. ao representar papéis já representados antes pela terapeuta estaria "repetindo" o que já foi feito com ela. Segundo a terapeuta ela estaria, assim, demonstrando falta de criatividade ao invés de estar incorporando papéis e pontos de vista do outro, estando, nesse sentido, criando, e participando.

Em T_8 e T_9 vemos a terapeuta lançando mão de apelos de ordem emocional ("coitado" e "ele vai ficar triste") para conseguir seus objetivos.

3,11;4

T_1 - E aqui quem que é?
E aqui o?

M_1 - Qui e?

T_2 - Essa é a mamãe.

M_2 - Mamãe.

T_3 - E aqui?

M_3 - Mila, Mila.

T_4 - Ah! É você?

M_4 - Ee.

T_5 - Sou eu. Papagaio.

M_5 - U odu.

A, abí, abi, a me.

Quiqui é? quiqui é?

A abe ieti; ieti; a mamãe; qui é?

T_6 - Ah! está repetindo o que eu fiz.

M_6 - Mamãe, mamãe.

- T₇ - Pinta então. Bem bonito, tá?
 M₇ - Tia (e mexe com a mão direita como se fosse asa).
 T₈ - Você não está pintando o porquinho, coitado.
 M₈ - O nu doídu.
 T₉ - Ah! Pinta ele. Ele vai ficar triste.
 M₉ - Ôia.
 T₁₀ - Isso...

Super generalizações - como "pipiba" (M₃ abaixo)-que são usadas com frequência por crianças "normais", - não são aceitas como estratégias de nomeação, como vemos em 4,2;1 numa atividade de dramatização envolvendo frutas de plástico.

- M₁ - Abi (tentando tirar a blusa da boneca).
 Ai ai! Abi.
 T₁ - Você.
 M₂ - Abi aqui.
 T₂ - Põe. Olha Mí, olha.
 M₃ - Abi, abi, qui, abi.
 Idzu, idzu.
 Pipiba pipiba
 T₃ - Esse "pipiba" é tudo que ela não sabe nomear direito (para mim).
 M₄ - É mais (apanhando a pera).
 T₄ - O que?
 M₅ - Pera.
 T₅ - Que?
 M₆ - Nana; quê pera; ve; abi qui a caca ("descascando" a pera).
 Ai ai; abi qui a caca.
 Cacaca.
 T₆ - Que é isso?
 M₇ - Uva.

T₇ - Ah! Você está comendo uva.

M₈ - Uva.

A terapeuta muitas vezes a representa falando, sendo, que em geral isso acontece com o caráter de formas indiretas de correção, de complementação ou de ensino, sempre revelando o pressuposto de um parceiro limitado que precisaria emprestar a voz da terapeuta para conseguir participação lingüística.

A terapeuta demonstra, então, um descrédito em relação à autonomia enunciativa dela, como vemos em T₄ e T₅ de 3,11;4 abaixo.

T₁ - Titia vai empurrar prá você. Abre sua perna.

M₁ - (Apanha e sacode o peixe de plástico).

T₂ - Peixe. Põe o peixe aí perto de você (rindo).

M₂ - (Rí, abraçada ao peixe, olhando para a T.).

T₃ - Então põe o peixe aí perto de você.

M₃ - (fica sacudindo o peixe).

T₄ - Faz barulho. Que barulho tia. Que barulho. Então põe o peixe aí perto. Põe.

M₄ - Ai.

T₅ - Fala pro peixe; psiu.

E mais adiante em T₇

T₆ - Você vai consertar?

M₆ - Abi abi.

T₇ - Conserta, titia. Pega o porco.

Ou ainda em T₂ de 4,2;17

T₁ - Vamos por a banana aqui junto com a pera?

M₁ - Vamo.

T_2 - De comer. Isso daqui é de comer, titia. Coisas de comer. E isso daqui quem que é?

M_2 - Mu.

T_3 - A vaca.

Aqui também a ininteligibilidade é muitas vezes instaurada pela ausência de um repertório lingüístico e social comum, como vemos em 4,2;17 abaixo, em que a terapeuta não reconhece "Titita" como Chiquita, que é o apelido da mãe de M.

T_1 - Quem que pintou a unha? Quem que pintou sua unha?

M_1 - Titita.

T_2 - Quem?

M_2 - Titita. A mão Mila (brincando com o cavalo).

T_3 - Que que ele vai fazer no seu dedo?

Ao que parece então os pressupostos sobre a Síndrome bem como o apego ao planejamento e aos objetivos pré-estabelecidos levam a terapeuta a ter expectativas de que M. produza formas bem articuladas e construídas conforme as regras morfo-sintáticas da língua.

Ela parece, então, conceber língua como um conjunto de regras que levariam a expressões bem formadas.

Com isso as estratégias de participação lingüístico-comunicativas de M. não são valorizadas e as direções por ela indicadas não são seguidas.

Lembramos aqui, novamente COUDRY 1986;29 para quem:

"A Significação não vem pronta do sistema lingüístico mas se constrói na consideração de uma conjunção de fatores".

Também a inexistência de um repertório social comum e de um relacionamento extra sala impede a terapeuta de reconhecer e interpretar nomeações como "Titita", relativas ao apelido da mãe de M.,

e que muitas vezes aparecem associadas a reproduções de situações reais - como fazer que telefona pra mãe.

Essas ocorrências, se aproveitadas, talvez fizessem com que suas recontextualizações passassem a ter um estatuto de contribuição legítima e eficaz e a levassem a gradualmente assumir e desempenhar, na relação dialógica, o papel de parceiro mais participante, mais capaz e com mais poder na condução e na direção da interação.

* * *

VII. CONCLUSÃO

Como vimos, é em Fisioterapia que Maria Emília menos usa da recontextualização como estratégia discursiva, o que parece ser um indicador de que ele reconhece a terapeuta como não engajada numa verdadeira relação dialógica.

As atividades físicas desenvolvidas aí muitas vezes afastam inclusive a possibilidade de se estabelecer contato de olho e de usar gestos, o que deixa a comunicação ainda mais comprometida.

A terapeuta ocupacional e a fonoaudióloga pretendem estabelecer uma relação dialógica, mas instauram uma assimetria que as impede de conseguir sucesso.

E, certamente decorrente disso, é nessas duas situações que ela, mais insiste e reitera quando não é interpretada.

Nas explicitações de ambas as terapeutas transparece o pressuposto de um parceiro pouco capaz, ao mesmo tempo em que a expectativa é sempre de uma linguagem onde estarão privilegiadas as formas, as regras, os produtos verbais, em detrimento de recursos alternativos - gestos, risos, expressões, silêncios - sempre muito frequentes e pouco valorizados.

Elas parecem pretender construir a inteligibilidade com base apenas no sistema lingüístico e não nos outros fatores que se intersectam no exercício real do discurso no contexto dialógico.

Além dos episódios aqui dados como exemplo das estratégias que Maria Emília usa para participar de relação dialógica, o fato, já comentado, dela ter passado cerca de um mês sem verbalizar, nas sessões de terapia ocupacional e, principalmente, de fonoaudiologia, apenas movimentando os lábios e gesticulando - o que aparentemente não foi percebido pela fisioterapeuta - a mostra, mais uma vez como sendo sensível a todas as características que aproximam os setores de terapia ocupacional e fonoaudiologia.

Tudo leva a crer que a nossa formação fonoaudiológica, com partimentada, preconceituosa e prescritiva, no que diz respeito principalmente à linguagem, nos leva a supor que:

Como dizem COUDRY e POSSENTI 1983:400:

"Conhecer uma língua é só conhecer as regras internas do sistema".

Enquanto que

"Sabe a língua aquele locutor que exerce sua subjetividade pela linguagem, levando em conta as leis sociais indicativas de processos de construções de enunciados ..."

Não valorizar as recontextualizações e as estratégias de participação lingüístico-discursiva do sujeito é excluir da interação quem deveria ser seu condutor ativo e participante; aquele que mostra caminhos e indica direções.

Me parece que mais do que minha posição como elemento "externo às terapias", mais do que o fato de eu ter gravações e registros dessas terapias e aos quais eu podia recorrer sempre que necessário e mais do que o fato de eu ter dados de Maria Emília fora da sala, o que me pareceu decisivo para que eu muitas vezes interpretasse (e pudesse analisar) seus enunciados foi, certamente a concepção de de linguagem que eu adoto hoje e que me faz, valorizar todos esses dados.

É a concepção de linguagem que partilho com COUDRY e POSSENTI 1983,

COUDRY e GEBARA 1985, COUDRY 1986, LEMOS 1984, e outros, que me levou a concebê-la como sendo bem mais do que o falar, articulando bem os fonemas e aplicando regras que garantirão frases bem formadas.

É só com a valorização de formas alternativas de manifestação e participação dialógica que se estará, nesse caso, considerando o uso real e afetivo da verdadeira linguagem. Seu exercício pleno e não seu uso clínico, laboratorial idealizado e quase sempre parcial e limitado.

Segundo COUDRY 1986:115:

"A prática clínica que envolva a linguagem não pode dar-se senão nos contextos social e interacional e inter-subjetivo onde a linguagem é possível".

E daí a necessidade de um trabalho constante de pesquisa que leve o examinador a descobrir, sempre e cada vez de uma maneira diferente, o que pode ser encontrado nos discursos produzidos em contextos reais de interação; onde o sujeito seja, sim, o autor de sua enunciação e portanto com o direito e o poder de configurá-la conforme sua história, suas condições genéticas, neurológicas, físicas, culturais, etc.

Só assim ele deixará o nível simprático, o uso das palavras com significados "fixos determinados e previsíveis" passando a atribuir-lhes sentidos diferentes e chegando às relações possíveis de serem estabelecidas entre eles.

Então, uma teoria lingüística que não incorpore a subjetividade, está, na medida em que exclui o sujeito, anulando a interação onde os interlocutores definiriam e redefiniriam seus papéis lingüístico-sociais, através da apreensão das conseqüências de seus procedimentos comunicativos e lingüísticos.

Me parece então, que a prática clínica fonoaudiológica se

enriqueceria muito com a adoção de um modelo teórico que considere e incorpore todas as maneiras de comunicação - gestos, expressões, olhares, entonações, silêncios, e todas as que eventualmente acontecerem - e não apenas a lingüística, verbalizada, e cada vez mais próxima do falar adulto, médio e normal.

Da adoção de tal perspectiva teórica virão, obviamente, de corrências práticas que a atividade clínica não poderá ignorar sob pena de tornar-se contraditória e improdutiva:

- A entrevista inicial será estruturada sempre com aquele "paciente" que fornecerá seu conteúdo e moldará sua forma.

A série de perguntas - Anamnese ou Interrogatório? - apresentadas ao "paciente" ou ao seu responsável pode comprometer desde o início a inter-relação clínica-família e sô faz sentido numa concepção de linguagem mais restrita e restritiva.

Perguntar sempre o mesmo, a partir de roteiros prontos, formulados com base em patologias, é anular as peculiaridades de cada caso, representando-o como tendo sido como todas os já vistos anteriormente por sob aquele rótulo.

E ela não será então, um alto inicial e único, mas acontecerá sempre que houver necessidade de reciclagem e redirecionamento .

E será, então, uma maneira eficiente e legítima de aproximação e intersecção dos contextos terapêutico-doméstico-escolar.

E o terapeuta estará destituído da função inquestionável de ser o que pergunta, o que "sabe o que fará com aquelas informações". Desde o início haverá espaço para a reversibilidade de papéis.

- O planejamento será necessariamente aberto, escrito e constamente reescrito pelo terapeuta, mas necessariamente dĩtado pelo "paciente" que faria isso de maneiras nem sempre convencionais e previsíveis. Daí a necessidade de ã

- + terapeuta estar sempre pronta a vê-lo e aceitá-lo como ele se mostre para com isso reorganizar-se em função dos dados aí apreendidos.

O planejamento prévio é independente do sujeito e quase sempre duplamente ineficaz: ao invés de permitir ao terapeuta que siga as direções mostradas pelo sujeito, o prescreve e espera que ela venha ao encontro às diretrizes pré-estabelecidas, ou seja, espera dele, o que de antemão, lhe foi negado pelos pressupostos teóricos que embasaram a patologia.

- A "terapia" deverá se estender além das quatro paredes da sala e do espaço físico e clínica: às ruas, aos parques, aos quintais; à casa e à família do "paciente"; aos seus amigos, sua escola, seus brinquedos e interesses; aos seus objetos e seus objetivos.

- Os "materiais" usados não serão só animais - vivos ou representados tridimensionalmente - peças de roupa, frutas, flores, etc.

Mas, acima de tudo, serão "usadas" as duas pessoas envolvidas naquela relação, investindo-se nas capacidades físicas, mentais, neurológicas, culturais e lingüístico-comunicativas de cada uma.

A terapeuta atuará em função daquele "paciente" que por sua vez se organizará social e lingüisticamente em função de todas as trocas que aí acontecerem.

Sempre que se quizer ou se necessitar, cada um se apoderará das informações sociais, lingüísticas e comunicativas de que disporá sobre o outro.

Trabalhar com o diferente será posicionar-se, definir-se e organizar-se exatamente em função do "diferente" e não apenas da "diferença".

- Finalmente, dado o caráter plástico que passarão a ter não apenas a linguagem e a comunicação mas também a relação terapeuta - "paciente", os limites entre a avaliação, o diagnóstico inicial e o desenvolvimento da terapia deixarão de ser tão nítidos.

Uma vez que o "paciente" estará sempre introduzindo procedimentos, mostrando direções e abrindo novos caminhos ele estará, automaticamente, se expondo a avaliações e reavaliações constantes e independentes de prazos e datas.

E muitas vezes avaliação e terapia se sobreporão numa dança de procedimentos comuns e complementares.

Uma não começará mais aonde termina a outra mas ambas serão, sempre e ao mesmo tempo, início e fim de etapas, de condutas e de estratégias adotadas e desenvolvidas por ambas.

Acredito que só com tais práticas estaremos dando vez e voz a esse "paciente".

E aí nós dois, o terapeuta e esse sujeito - agora capaz de contribuir, mostrar e dirigir - daremos um empurrãozinho na Nau dos Insensatos, fazendo-a afastar-se cada vez mais de nós, dos nossos e dos nossos dias.

* * *

III. BIBLIOGRAFIA

ALBANO, E. Fazendo Sentido do Som. Trabalho apresentado no II encontro Nacional de Fonética e Fonologia, Brasília, 1986.

_____. O Psicolinguista Convertido. Unicamp, 1987. Artigo. não publicado.

AMORIM, A. Fundamentos Científicos da Fonoaudiologia. Grafix - Asessoria & Consultoria Editorial, 1977.

ARANTES, L. e RUBINO, R. A Dimensão Patológica da Linguagem: Um apelo à Investigação Científica na Fonoaudiologia. Cadernos Distúrbios da Comunicação. Série Linguagem. PUC, SP., 1985, 2, 99-108.

BENVENISTE, E. *Problemas de Lingüística Geral*. Editora Nacional, Ed. da Universidade de São Paulo, 1976.

BERGER, J. e CUNNINGHAM, C.C. The Development of Eye Contact Between Mothers and Normal Versus Down's Syndrome Infants. *Developmental Psychology*, 1981, 17(5), 678-689.

BODINE, A. A Phonological Analysis of the Speech of two Mongoloid (Down's Syndrome) Boys. *Anthropological Linguistics*, 1974, 16(1), 1-24.

BUCKALT, J.A.; RUTHERFORD, R.B. e GOLDBERG, K. Verbal and Nonverbal Interaction of Mothers with their Down's Syndrome and Nonretarded Infants. *American Journal of Mental Deficiency*, 1978, 82(4).

BUIUM, N.; RYNDERS, J. e TURNURE, J. Early Maternal Linguistic Environment of Normal and Down's Syndrome. Language Learning Children. *American Journal of Mental Deficiency*, 1974, 79(2), 52-58.

- CHESELDINE, S. e Mc CONKEY, R. Parenteral Speech to young Down's Syndrome children: An Intervention Study. *American Journal of Mental Deficiency*, 1979, 83(6), 612-620.
- COUDRY, M.H.I e POSSENTI, S. Avaliar discursos Patológicos. IEL. Unicamp. *Cadernos de Estudos Lingüísticos*. 1983, 5, 99-109.
- COUDRY, M.I.H. e SCARPA, E.M. De como a Avaliação de Linguagem Contribui para Inaugurar ou Sistematizar o Déficit. *Cadernos Distúrbios da Comunicação*. Série Linguagem, PUC, SP., 1985, 2, 117-134.
- COUDRY, M.I.H. Diário de Narciso. Avaliação e acompanhamento longitudinal de sujeitos afásicos, de uma Perspectiva Discursiva. Tese de Doutorado, IEL, Unicamp, 1986.
- CRAWLEY, S.B. e SPIKER, D. Mother-child. Interactions Involving two-years-old witer Dow Syndrome: A look at individual Differences. *Child Development*, 1983, 54, 1312-1323.
- FOUCAULT, M. *Doença Mental e Psicologia*. Tempo Brasileiro. Rio de Janeiro, 1968.
- INGLEBY, D. The Psychology of child Psychology. In: DALE, R.; ESLAND, G. e Mc DONALD, M. *Schooling and capitalism*. ROUTLEDGE e KEJAN, 1976.
- JONES, O.H.M. Mother-child Communication with Prê-linguistic Down's Syndrome and Normal Infants. In H. SCHAFER studies in Mother-Infant Interaction. N.Y: Academic Press, 1977.
- KOLSTOE, O.P. Language Training of Low-grade Mongoloid Children. *American Journal of Mental Deficiency*, 1958, 63, 17-30.
- LAYTON, T.L. e SHARIFI, H. Meaning and Stucture of Down's Syndrome and Nonretarded Children's Spontaneous Speed. *American Journal of Mental Deficiency*, 1975, 80(2), 139-148.
- LEFÈVRE, B.H. *Mongolismo - Estudo Psicológico e Terapeutica Multi profissional da Sîndrome de Down*. Jarvier, SP., 1981.

- LEITE, N.V.A. *Psicolinguística e Psicanálise. Aquisição da Linguagem*, Publicação do Curso de Letras do Centro de Ciências Humanas e Letras das Faculdades Integradas de Uberaba. 1985, 75-78.
- LEMONS, C.T.G. *Teorias da Diferença e Teorias do Déficit: Reflexos Sobre Programas de Intervenção na Pré-Escola e na Alfabetização. Anais do Seminário Multidisciplinar de Alfabetização*. Brasília: INEP, 1984.
- _____. *Aquisição da Linguagem. Gênese e Descoberta. Aquisição da Linguagem*. Publicação do Curso de Letras do Centro Ciências Humanas e Letras das Faculdades Integradas de Uberaba, 1985, 45-55.
- _____. *A Sintaxe no Espelho. Cadernos de Estudos Lingüísticos*, IEL Unicamp, 1986, 10, 5-15.
- LENNEBERG, E. *Biological Foundations of Language*. N.Y: WILEY 1976.
- LIER, M.F.A. *A Constituição do Interlocutor Vocal. Tese de mestrado*, PUC, SP., 1983.
- _____. *O Jogo como Unidade de Análise. Aquisição da Linguagem*. Publicação do Curso de Letras do Centro de Ciências Humanas e Letras das Faculdades Integradas de Uberaba. 1985, 45-55.
- LIER, M.F.A.; PALLADINO, R.R.P. e MAIA, E.A.M. *Simetria e Assimetria na Comunicação Pré-Lingüística. Cadernos Distúrbios da Comunicação*. Série Linguagem, PUC, SP., 1985, 2, 7-25.
- LÚRIA, A.R. *Pensamento e Linguagem: As últimas conferências de Lúria*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.
- MAIA, E.A.M. *Estratégias de Sustentação do Diálogo e a Concepção Adulta do Desenvolvimento Fonológico. Trabalho apresentado no Encontro Internacional da Filosofia da Linguagem*, Campinas, 1981.
- _____. *A Psicolinguística como Fonte de Renovação Epistemológica para a Lingüística e a Psicologia*. ABRALIN Revista da Associação Brasileira de Lingüística. Editora Universitária, Universidade Federal de Pernambuco, 1982, 3, 128-140.

MAIA, E.A.M. Por uma Psicolinguística não Reducionista. Unicamp, Artigo não publicado.

_____. O Psicolinguísta Ressurreto. *Aquisição da Linguagem*. "Série Estudos". Faculdades Integradas de Uberaba, 1985.

MANNONI, M. *A Criança Retardada e a Mãe*. Martins Fontes, 1985.

Mc DADE, H.L. e ADLER, D. Down Syndrome and Short Term Memory impairment: A Storage or Retrieval Deficit? *American Journal of Mental Deficiency*, 1980, 84(6), 561-567.

MONTEIRO, M.I.B. Treino em Linguagem no Lar com Crianças Portadoras de Síndrome de Down. Tese de Mestrado, UFSC, 1985.

O'HARA, M.M.A. A Consciência do Terapeuta. Em busca da vida: da Terapia Centrada no Cliente à abordagem Centrada na Pessoa. S. ed., 1983, 97.

OLIVEIRA, I.B. Trabalhando a Voz: Vários enfoques em Fonoaudiologia. Leslie Piccolotto Ferreira, Org. São Paulo, Summus, 1988.

PALLADINO, R.R.R.; PEREIRA, L.M.A. e ARANTES, L.M.G. Investigação Lingüística - Sua Natureza e Função. *Cadernos Distúrbios da Comunicação*. Série Linguagem, 1985, 2, 110-116.

PERRONI, M.C. Desenvolvimento do Discurso Narrativo. Tese de Doutorado, IEL, Unicamp, 1983.

_____. A Bela e a Fera da Aquisição de Linguagem. In: MEISEL J. *Aquisição da Linguagem*. Frankfurt: Vervuert, 1986.

PETERS, A.M. *The Units of Language Acquisition*. Cambridge University Press, 1983.

PETIT, L. The Shape of Intelligence. *The Sciences*, March/April 1987, 58-61.

REVISTA VEJA, Editora Abril, 16 de setembro de 1987. 139.

- RONDAL, J.A. Patterns of correlations for various Language Measures in Mother - Child interactions for Normal and Down's Syndrome Children. *Language and Speech*, 1978, 21(3), 242-252.
- SALSBERG, C.L. e VELLANI, T. Speech Training by Parents of Down Syndrome Toddlers: Generalization across Setting and Instructional Contexts. *American Journal of Mental Deficiency*, 1983 87(9).
- SMITH, G.F. & BERG, J.M. *Down's Anomaly*. N. York, Churchill, Livingstone, 1976.
- SMITH, B.L. e OLLER, D.K.A. Comparative Study of Pre-meaningful vocalizations Produced by Normally Developing and Down's Syndrome Infants. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 1981, 46(1), 46-51.
- SMITH, D.W. & WILSON, A.A. *The Child with Down's Syndrome (Mongolism)*. Philadelphia, Saunders, 1973.
- SPRINGER, A. e STEELE, M.W. Effects of Physician's Early Parental Counseling on Rearing of Down Syndrome Children. *American Journal of Mental Deficiency*, 1980, 85(1), A-5.
- STRAZZULLA, M. Speech Problems of the Mongoloid Child. *Quarterly Review of Pediatrics*, 1953, 8, 268-273.
- ZISK, P.K. e BIALER, J. Speech and Language Problems in Mongolism: A Review of the Literature. *Journal of Speech and Hearing disorders*, 1967, 32(3).

* * *